



Kapucijnenvoer 39

3000 Leuven

☎ +32(0)16 33 69 10

fax: +32(0)16 33 69 22

www.kuleuven.be/lucas

PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN MANTELZORGERS IN DE THERAPEUTISCHE PROJECTEN

Else Tambuyzer

Chantal Gelders

dr. Nele Spruytte

Bernard Jacob

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven
april 2010

Colofon

Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Stuurgroep project « Participatie patiënten- en familievertegenwoordigers aan Therapeutische Projecten en Transversaal Overleg »

Fédération des associations de Similes Francophone: Fabienne Collard, Claire Van Craesbeeck

Federatie van Vlaamse Simileskringen: Mieke Craeymeersch, Hilde Vanderlinden

Psytoyens asbl: Christine Decantere, Catherine Jadin, François Wyngaerden

UilenSpiegel vzw: Stéphane De Geest, Rafaël Daem

Initiatiefnemer

LUCAS – K.U. Leuven

Partner

Association Interrégionale de Guidance et de Santé

Onderzoeksleiding

Bernard Jacob (A.I.G.S.)

Prof. dr. Chantal Van Audenhove (LUCAS)

Wetenschappelijk medewerkers

Else Tambuyzer (LUCAS)

Chantal Gelders (A.I.G.S.)

dr. Nele Spruytte (LUCAS)

Administratieve ondersteuning

Lieve Van Cauwenberghe (LUCAS)

Financiering

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Leuven, april 2010

Dankwoord

Op deze plaats willen we een aantal personen bedanken voor hun gewaardeerde bijdrage aan dit onderzoek.

Vele patiënten, mantelzorgers en hulpverleners hebben belangeloos tijd vrijgemaakt om onze vragen te beantwoorden. Zonder hun participatie kon dit onderzoek niet gerealiseerd worden.

Daarnaast appreciëren we de hulp van de inhoudelijk coördinatoren en andere professionals van de Therapeutische Projecten bij het organiseren van de dataverzameling. We mochten rekenen op een warm onthaal.

Onze partners en de stuurgroep van project “Participatie patiënten- en familievertegenwoordigingen aan Therapeutische Projecten en Transversaal Overleg” gaven ons leerzame input en feedback. Dank aan: Fabienne Collard, Mieke Craeymeersch, Rafaël Daem, Christine Decantere, Stéphane De Geest, Catherine Jadin, Claire Van Craesbeeck, Hilde Vanderlinden, François Wyngaerden en de vrijwilligers van de patiënten- en familieassociaties.

Ten slotte een woord van dank aan de opdrachtgevers. Bij de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu bedanken we in het bijzonder Paul De Bock, Sofie De Bonte, Manuel Moreels en Patrick Van Der Jeugt. Last but not least bedanken we de Ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid Rudy Demotte en Laurette Onkelinx en kabinetsmedewerker Isabelle Moens.

Inhoud

Dankwoord	5
Beknopte samenvatting	21
Samenvatting	23
Uitgebreide samenvatting	29
Inleiding	39
Leeswijzer	43
Hoofdstuk 1 Literatuurstudie over participatie in de GGZ	45
1 Inleiding	45
1. Vraagstelling en methode	45
1.1 Vraagstelling	45
1.2 Methode	45
<i>1.2.1 Zoektermen en exclusiecriteria</i>	<i>46</i>
<i>1.2.2 Databanken en tijdschriften</i>	<i>46</i>
2 Het concept participatie	47
2.1 Definiëring	47
<i>2.1.1 Bestaande definities</i>	<i>47</i>
<i>2.1.2 Nieuwe definitie</i>	<i>49</i>
2.2 Doelgroepen en terminologie	50
2.3 Niveaus van participatie	52
2.4 Aan participatie verwante concepten	53
<i>2.4.1 Het concept macht</i>	<i>53</i>
<i>2.4.2 Het concept empowerment</i>	<i>54</i>
<i>2.4.3 Het concept shared decision making</i>	<i>55</i>

3	Sociaal-maatschappelijke achtergronden van en visies op participatie	56
4	Meting	59
4.1	Uitkomstmaten	59
4.2	Rechtstreekse meting	60
4.3	Praktijkstandaarden	60
4.4	Shared decision-making	61
5	Een integratief model over de effecten van participatie	61
6	Determinanten van gebruikersparticipatie	63
6.1	Succesfactoren	63
6.1.1	<i>Microniveau</i>	63
6.1.2	<i>Mesoniveau</i>	64
6.1.3	<i>Macroniveau</i>	65
6.2	Knelpunten en oplossingen	66
6.2.1	<i>Knelpunten</i>	67
6.2.2	<i>Oplossingen</i>	70
7	Uitkomsten van participatie in de GGZ	71
7.1	Microniveau: uitkomsten bij de gebruikers die participeren	72
7.2	Mesoniveau	72
7.2.1	<i>Uitkomsten van participatie op organisatieniveau</i>	72
7.2.2	<i>Uitkomsten van ervaringsdeskundige hulpverlening op gebruikers</i>	73
7.3	Uitkomsten van participatie in onderwijs	73
7.4	Uitkomsten van participatie in onderzoek	73
	Hoofdstuk 2 Vraagstelling van het onderzoek	75
1	Wettelijk-juridisch kader in België	75
2	Situering van de Therapeutische Projecten	80

2.1	De Therapeutische Projecten	81
2.2	Het Transversaal Overleg	82
2.2.1	<i>De opdracht van het KCE</i>	83
2.2.2	<i>De opdracht van de Overlegplatforms GGZ</i>	83
2.2.3	<i>De opdracht van de patiënten- en familieorganisaties</i>	84
3	Vraagstelling	85
	Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode	89
1	Onderzoeksopzet	89
1.1	Selectie van respondenten	89
1.2	Dataverzameling	91
1.3	Ethische Commissie	91
2	Steekproeftrekking	91
2.1	Steekproef en respons	92
2.2	Verklaringen voor de responsgraad	94
3	Meetinstrumenten	95
3.1	Vragenlijsten	95
3.1.1	<i>Kernwaarden van goede zorg</i>	95
3.1.2	<i>Participatievragenlijst</i>	95
3.1.3	<i>Tevredenheidschaal</i>	97
3.1.4	<i>Empowermentvragenlijst</i>	98
3.2	Interviews	98
4	Gegevensverwerking	99
4.1	Terminologie	99
4.2	Descriptieve analyses	99
4.3	Verschillen	99

4.3.1	<i>Discrepantie</i>	99
4.3.2	<i>Groepsverschillen</i>	100
4.4	Interviews	102
Hoofdstuk 4 Participatie binnen de Therapeutische Projecten		103
1	Aanwezigheid op vergaderingen van het TP	103
1.1	Patiënten, mantelzorgers en hulpverleners over aanwezigheid op vergaderingen	103
1.2	Verschillen in verband met aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op vergaderingen	107
1.2.1	<i>Discrepantie</i>	107
1.2.2	<i>Verschillen tussen de betrokkenengroepen</i>	107
1.2.3	<i>Typologie over haalbaarheid van participatie</i>	108
1.3	Interviewgegevens over aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg	109
1.3.1	<i>Gegevens over aanwezigheid van patiënten op zorgoverleg</i>	109
1.3.2	<i>Gegevens over aanwezigheid van mantelzorgers op zorgoverleg</i>	114
1.4	Samenvatting	116
1.5	Aanbevelingen	117
2	Inspraak in besluitvorming	117
2.1	Patiënten en hulpverleners over inspraak in besluitvorming	117
2.2	Verschillen in verband met inspraak in besluitvorming	119
2.2.1	<i>Discrepantie</i>	119
2.2.2	<i>Verschillen tussen de betrokkenengroepen</i>	119
2.2.3	<i>Typologie over haalbaarheid van participatie</i>	120
2.3	Interviewgegevens over inspraak in besluitvorming	120
2.4	Samenvatting	123
2.5	Aanbevelingen	124
3	Besluit	124

Hoofdstuk 5 Determinanten van participatie in de TP	127
1 Kernwaarden van goede zorg	128
1.1 De visie van hulpverleners	128
1.2 Samenvatting	129
2 Attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van participatie	129
2.1 Patiënten over de attitude van hulpverleners van de TP	129
2.2 Mantelzorgers over de van hulpverleners van de TP	130
2.3 Hulpverleners over hun attitude ten opzichte van participatie	130
2.4 Verschillen in attitude ten opzichte van participatie	132
2.4.1 <i>Discrepantie</i>	133
2.4.2 <i>Verschillen tussen de betrokkenengroepen</i>	133
2.4.3 <i>Typologie over haalbaarheid van participatie</i>	134
2.5 Interviewgegevens over de attitude ten opzichte van participatie	135
2.5.1 <i>Attitude ten opzichte van patiëntenparticipatie</i>	135
2.5.2 <i>Attitude ten opzichte van participatie van mantelzorgers</i>	137
2.6 Samenvatting	139
2.7 Aanbevelingen	140
3 Informatieverstrekking en communicatie	140
3.1 De mening van patiënten in verband met informatieverstrekking en communicatie	141
3.2 De mening van mantelzorgers in verband met informatieverstrekking en communicatie	142
3.3 De mening van hulpverleners in verband met informatieverstrekking en communicatie	143
3.4 Verschillen met betrekking tot informatieverstrekking en communicatie	145
3.4.1 <i>Discrepantie</i>	145
3.4.2 <i>Verschillen tussen de betrokkenengroepen</i>	146
3.4.3 <i>Verschillen tussen de types van TP</i>	147

3.5	Interviewgegevens over informatievertrekking en communicatie	149
	3.5.1 Informatieverspreiding	149
	3.5.2 Verslagvoering	149
	3.5.3 Gebruik van vakjargon	151
3.6	Samenvatting	151
3.7	Aanbevelingen	152
4	Ondersteuning en opleiding	152
4.1	Patiënten over ondersteuning en opleiding	153
4.2	Mantelzorgers over ondersteuning en opleiding	154
4.3	Hulpverleners over ondersteuning en opleiding	154
4.4	Verschillen met betrekking tot ondersteuning en opleiding	156
	4.4.1 Discrepantie	156
	4.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen	158
	4.4.3 Typologie over haalbaarheid van participatie	158
4.5	Interviewgegevens over ondersteuning en opleiding	159
	4.5.1 Ondersteuning van patiënten	159
	4.5.2 Ondersteuning van mantelzorgers	162
	4.5.3 Ondersteuning van hulpverleners	163
4.6	Samenvatting	165
4.7	Aanbevelingen	166
5	Middelen en tijd besteed aan participatie	166
6	Participatiebevorderende procedures	167
6.1	Patiënten over participatiebevorderende procedures	167
6.2	Mantelzorgers over participatiebevorderende procedures	168
6.3	Hulpverleners over participatiebevorderende procedures	169
6.4	Verschillen met betrekking tot participatiebevorderende procedures	170
	6.4.1 Discrepantie	170
	6.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen	172

6.4.3	<i>Typologie over haalbaarheid van participatie</i>	172
6.5	Interviewgegevens over participatiebevorderende procedures	173
6.6	Samenvatting	174
6.7	Aanbevelingen	175
7	Besluit	176
Hoofdstuk 6 Uitkomsten van participatie: tevredenheid en empowerment van patiënten en mantelzorgers		179
1	Empowerment	179
1.1	Empowerment van patiënten	179
1.2	Typologie over haalbaarheid van participatie	182
1.3	Samenvatting	183
2	Tevredenheid	184
2.1	Tevredenheid van patiënten en mantelzorgers	184
2.2	Typologie over haalbaarheid van participatie	184
2.3	Samenvatting	185
3	Besluit	185
Hoofdstuk 7 Conclusies en aanbevelingen		187
1	Inleiding	187
2	Doelstellingen en onderzoeksvragen	187
3	Literatuurstudie	188
4	Onderzoek naar participatie binnen de Therapeutische Projecten	189
4.1	Methode	189

4.2	Resultaten	189
4.3	Sterktes en verbeterpunten	192
5	Kritische nabeschouwingen	193
6	Aanbevelingen op basis van de literatuurstudie en het onderzoek binnen de TP	195
6.1	Aanwezigheid op vergaderingen	195
6.2	Inpraak in besluitvorming	196
6.3	Attitude ten opzichte van participatie	196
6.4	Communicatie en informatieverstrekking	196
6.5	Ondersteuning en opleiding in verband met participatie	196
6.6	Participatiebevorderende procedures	197
6.7	Juridisch kader en middelen	197
7	Verder onderzoek	198
	Bijlagen	199
	Referenties	233

Lijst tabellen

Tabel 1	Overzicht van de patiëntenrechten die betrekking hebben op participatie (Wet op de Patiëntenrechten van 22 augustus 2002).	75
Tabel 2	Vertegenwoordiging van de patiënt (Wet op de Patiëntenrechten van 22 augustus 2002).	78
Tabel 3	Uittreksel uit het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking (United Nations, 2006).	80
Tabel 4	Beoogd aantal respondenten.	92
Tabel 5	Onderzoekssteekproef België.	92
Tabel 6	Discrepantie.	100
Tabel 7	Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op bestuursniveau van het TP volgens hulpverleners (N = 216).	104
Tabel 8	Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg volgens hulverleners (N = 216), patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73).	104
Tabel 9	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Waarvan is het afhankelijk of patiënten/ mantelzorgers deelnemen aan zorgoverleg?’.	106
Tabel 10	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Wat is de rol van patiënten- en familieorganisaties binnen het Therapeutisch Project?’.	106
Tabel 11	Discrepantie wat betreft aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers volgens hulpverleners (N = 216).	107
Tabel 12	Significante verschillen tussen de categorieën van de typologie (hulpverleners over patiënten en mantelzorgers, N = 216).	108
Tabel 13	Zaken waarover de patiënt kan meebeslissen volgens hulpverleners (N= 216) en patiënten (N = 111).	118
Tabel 14	Discrepantie bij patiënten (N = 111) en hulpverleners (N = 216) in verband met inspraak in besluitvorming.	119
Tabel 15	Significante verschillen tussen de categorieën van de TP.	120
Tabel 16	Kernwaarden van goede zorg volgens hulpverleners (N = 216).	128
Tabel 17	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Wat is de meerwaarde van participatie?’.	132

Tabel 18	Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) in verband met attitude ten opzichte van participatie.	133
Tabel 19	Significante verschillen tussen de categorieën.	134
Tabel 20	Discrepantie bij patiënten (N = 73), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over communicatie en informatieverstrekking.....	146
Tabel 21	Significante verschillen tussen de categorieën.	148
Tabel 22	Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding.	157
Tabel 23	Significante verschillen tussen de categorieën.	159
Tabel 24	Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures.	171
Tabel 25	Significante verschillen tussen de categorieën van de TP.	172
Tabel 26	Scores van patiënten (N = 111) op de Nederlandse Empowerment Vragenlijst. .	181
Tabel 27	Vergelijking van onze steekproefresultaten w.b. empowerment met drie Nederlandse respondentengroepen (Boevink et al., 2009b).	182
Tabel 28	Verschillen bij patiënten (N = 111) tussen de categorieën van de typologie.	183
Tabel 29	Indeling van de TP. Categorie 1: minst geneigd tot patiëntenparticipatie.....	207
Tabel 30	Indeling van de TP. Categorie 2: gemiddeld geneigd tot patiëntenparticipatie....	207
Tabel 31	Indeling van de TP. Categorie 3: meest geneigd tot patiëntenparticipatie.	208
Tabel 32	Indeling van de TP. Categorie 1: minst geneigd tot participatie van mantelzorgers. 209	
Tabel 33	Indeling van de TP. Categorie 2: gemiddeld geneigd tot participatie van mantelzorgers.....	209
Tabel 34	Indeling van de TP. Categorie 3: meest geneigd tot participatie van mantelzorgers. 210	
Tabel 35	Patiënten (N = 111) over hun inspraak in de TP.	211
Tabel 36	Hulpverleners (N = 216) over inspraak van de patiënt en de mantelzorger in de TP. 211	
Tabel 37	Patiënten (N = 111) over de attitude van het TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.....	211

Tabel 38	Mantelzorgers (N = 73) over de attitude van het TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.....	212
Tabel 39	Hulpverleners (N = 216) over de attitude van het TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.....	212
Tabel 40	Hulpverleners (N = 216) over de attitude van het TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.....	212
Tabel 41	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) , patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘ Waaraan kunnen we zien dat participatie een belangrijke waarde is in het Therapeutisch Project?’.....	213
Tabel 42	Patiënten (N = 111) over informatieverstrekking en communicatie.	214
Tabel 43	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) en patiënten (N = 111) op de open vraag ‘Op welke manier wordt er informatie verspreid over de zaken waarover de patiënt kan meebeslissen?’.....	214
Tabel 44	Mantelzorgers (N = 73) over informatieverstrekking en communicatie.	215
Tabel 45	Hulpverleners (N = 216) over informatieverstrekking en communicatie aan patiënten.	215
Tabel 46	Hulpverleners (N = 216) over informatieverstrekking en communicatie aan mantelzorgers.....	216
Tabel 47	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Op welke manier krijgt de patiënt/mantelzorger informatie over de verschillende behandelopties die het TP biedt?’.....	216
Tabel 48	Patiënten (N = 111) over ondersteuning en opleiding binnen de TP.....	217
Tabel 49	Mantelzorgers (N = 73) over ondersteuning en opleiding binnen de TP.	217
Tabel 50	Hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding van patiënten binnen de TP.	217
Tabel 51	Hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding van mantelzorgers binnen de TP.....	218
Tabel 52	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) , patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Hoe worden patiënten/mantelzorgers geïnformeerd over opleidingen en/of trainingen?’.....	218
Tabel 53	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) , patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Beschikbare opleidingen voor patiënten/mantelzorgers’.....	219

Tabel 54	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) , patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Op welke manier is er begeleiding van patiënten/mantelzorgers bij hun participatieprocessen?’ .	219
Tabel 55	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Op welke manier staan opleidingen en/of trainingen ter beschikking binnen het Therapeutisch Project?’ .	220
Tabel 56	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de vraag “hoeveel uren per week besteedt u gemiddeld aan participatie van patiënten (voor het Therapeutisch Project)?” .	220
Tabel 57	Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de vraag “hoeveel uren per week besteedt u gemiddeld aan participatie van patiënten (voor het Therapeutisch Project)?” .	221
Tabel 58	Patiënten (N = 111) over participatiebevorderende procedures in het TP.	221
Tabel 59	Mantelzorgers (N = 73) over participatiebevorderende procedures in het TP.	222
Tabel 60	Hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures voor patiënten.	222
Tabel 61	Hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures voor mantelzorgers.	223
Tabel 62	Antwoorden van hulpverleners (N = 216), patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Op welke manier is er een inbreng van patiënten/mantelzorgers op de vergaderingen waarop ze aanwezig zijn?’ .	223
Tabel 63	Antwoorden van patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Meer uitleg over ‘de vergaderingen behandelen de thema’s die ik wil’ .	224
Tabel 64	Significante verschillen tussen de betrokkenengroepen (patiënten, mantelzorgers, hulpverleners over patiënten, hulpverleners over mantelzorgers).	225
Tabel 65	Respons per Therapeutisch Project met inbegrip van de geëxcludeerde vragenlijsten.	228
Tabel 66	Activiteiten van Else Tambuyzer (LUCAS) in het kader van het onderzoek.	230
Tabel 67	Activiteiten van Chantal Gelders (A.I.G.S.) in het kader van het onderzoek.	231

Lijst figuren

Figuur 1	Deelaspecten van participatie.	50
Figuur 2	De verschillende niveaus van participatie.	52
Figuur 3	Participatieladder van Arnstein (1969).	54
Figuur 4	Ontstaanscontext van participatie in de GGZ.	57
Figuur 5	Het participatiecontinuüm van Hickey en Kipping (1998).	59
Figuur 6	Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.	62
Figuur 7	Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.	71
Figuur 8	Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.	86
Figuur 9	Verdeling van de responsgroep.	93
Figuur 10	Meest voorkomende antwoordvorm.	96
Figuur 11	Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg (volgens hulpverleners, N = 216).	105
Figuur 12	Patiënten (N = 111) en hulpverleners (N = 216) over inspraak van patiënten in de TP.	118
Figuur 13	Participatieladder van Arnstein (1969).	121
Figuur 14	Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.	127
Figuur 15	Patiënten (N = 111) over de attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.	130
Figuur 16	Mantelzorgers (N = 73) over de attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.	130
Figuur 17	Hulpverleners (N = 216) over hun attitude ten opzichte van patiëntenparticipatie.	131
Figuur 18	Hulpverleners (N = 216) over hun attitude ten opzichte van participatie van mantelzorgers.	131
Figuur 19	Patiënten over informatieverstrekking en communicatie binnen de TP.	141
Figuur 20	Mantelzorgers over informatieverstrekking en communicatie binnen de TP. ..	142
Figuur 21	Hulpverleners over informatieverstrekking en communicatie aan patiënten binnen de TP.	143

Figuur 22	Hulpverleners over informatieverstrekking en communicatie aan mantelzorgers binnen de TP.....	144
Figuur 23	Patiënten over ondersteuning en opleiding in verband met participatie binnen de TP.	153
Figuur 24	Mantelzorgers over ondersteuning en opleiding in verband met participatie binnen de TP.....	154
Figuur 25	Hulpverleners over ondersteuning en opleiding van patiënten in verband met participatie binnen de TP.....	155
Figuur 26	Hulpverleners over ondersteuning en opleiding van mantelzorgers in verband met participatie binnen de TP.....	156
Figuur 27	Patiënten over participatiebevorderende procedures in de TP.	167
Figuur 28	Mantelzorgers over participatiebevorderende procedures in de TP.	168
Figuur 29	Hulpverleners over participatiebevorderende procedures voor patiënten in de TP.	169
Figuur 30	Hulpverleners over participatiebevorderende procedures voor mantelzorgers in de TP.	170
Figuur 31	Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.....	179
Figuur 32	Scores van patiënten (N= 111) op de schalen van de NEL.	180
Figuur 33	Tevredenheid van patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) over de TP.	184
Figuur 34	Integratief model van participatie in de GGZ.....	188
Figuur 35	Theory of Diffusion of Innovations (Rogers, 2003).....	194

Beknopte samenvatting

Situering

Dit onderzoek bestudeert de participatie van gebruikers (patiënten en mantelzorgers) in de GGZ en meer specifiek in de Therapeutische Projecten (TP).

Methode

Via vragenlijsten en interviews bij de drie betrokkenengroepen (patiënten, mantelzorgers en hulpverleners) wordt nagegaan in welke mate participatie van patiënten en mantelzorgers gerealiseerd is in de TP. Factoren die kunnen bijdragen tot de realisatie van participatie worden in kaart gebracht en de empowerment van patiënten en de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers wordt onderzocht. Bij 59 TP werden 400 bruikbare vragenlijsten en 109 interviews afgenomen.

Resultaten

We vinden voornamelijk een sterke realisatie van patiëntenparticipatie op het individueel niveau. Het betrekken van mantelzorgers is een belangrijk manco op dat punt. Patiënten- en familieorganisaties hebben op organisatieniveau een rol in een klein aantal TP. Op basis van de doelgroep worden drie types van TP onderscheiden op het vlak van haalbaarheid van participatie. Het onderzoek toont aan welke inspraakmogelijkheden er al gerealiseerd zijn en op welke punten er tekorten zijn. Globaal genomen hebben hulpverleners reeds een positieve attitude ten opzichte van participatie en krijgen patiënten en mantelzorgers veelal duidelijke informatie. Er bestaan echter markante verschillen tussen de wenselijkheid hiervan en de graad van realisatie op de werkvloer. Alle betrokkenengroepen wijzen op een tekort aan opleidingsmogelijkheden en procedures met betrekking tot participatie.

Besluit

De Therapeutische Projecten leveren inspanningen om participatie van patiënten en mantelzorgers waar te maken, maar er ontbreekt vaak een gesystematiseerde, structurele aanpak. Wij pleiten ervoor dat organisaties en netwerken een *participatiebeleid* uitwerken, waarin ze zich richten op opleidingsmogelijkheden en procedures m.b.t. participatie. Dit participatiebeleid dient gekend te zijn én uitgevoerd te worden door alle hulpverleners van de organisatie. Idealiter wordt de realisatie van participatie en het participatiebeleid bovendien op regelmatige basis gemeten. Daarnaast moet de aandacht gericht worden op het verhogen van de aanwezigheid van mantelzorgers en moeilijker te betrekken patiëntendoelgroepen.

Samenvatting

1 Situering

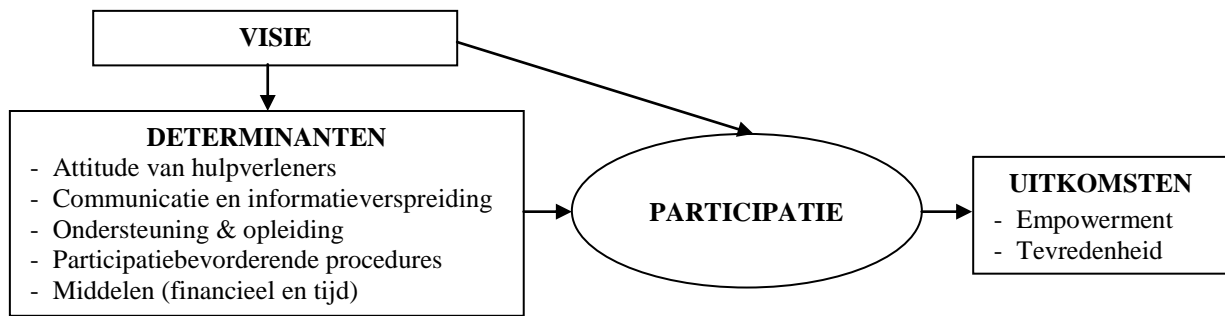
De GGZ maakt de laatste decennia een sterke evolutie door, waarbij de patiënt, zijn omgeving en hun organisaties een groeiende rol hebben en er steeds meer **participatie** mogelijk is. In 2007 gingen de Therapeutische Projecten (TP) en het Transversaal Overleg van start en maakte de FOD VVVL middelen vrij voor dit onderzoek naar participatie van patiënten en mantelzorgers binnen de TP.

Dit onderzoek schetst een algemeen beeld van de participatiemogelijkheden in de Therapeutische Projecten. Het uitgangspunt is de idee dat participatie leidt tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven voor gebruikers en een hogere kwaliteit en effectiviteit van de hulpverlening. Participatie is dus geen doel op zich. De eerste fase van het onderzoek is een literatuurstudie van participatie in de GGZ en de tweede fase betreft een empirische studie met de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de stand van zaken wat betreft participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 4)
2. In welke mate zijn de beschreven (positieve) determinanten van participatie aanwezig binnen de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 5)
3. Hoe is het gesteld met de empowerment van patiënten? (Hoofdstuk 6)
4. Hoe is het gesteld met de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 6)

2 Definitie en model van participatie

Op basis van de literatuurstudie wordt volgende definitie voorgesteld: *“Participatie in de GGZ betekent inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan een waaier van activiteiten (planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering etc.) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. De participatie kan zich zowel op het individuele als op het collectieve niveau bevinden.”* Daarnaast wordt onderstaand integratief model gepresenteerd als basis voor het onderzoek:



3 Onderzoek naar participatie binnen de Therapeutische Projecten

De tweede fase van het onderzoek is een empirische studie over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten.

3.1 Methode

De vier onderzoeksvragen worden bestudeerd via vragenlijsten en interviews bij drie betrokkenengroepen van de Therapeutische Projecten: patiënten, mantelzorgers en professionals. Op deze manier komt de stem van alle betrokkenengroepen aan bod. Bij 59 TP werden 400 bruikbare vragenlijsten en 109 interviews afgenomen.

3.2 Resultaten

Een eerste onderzoeksvraag betreft de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Participatie vindt overwegend plaats op microniveau, namelijk op het zorgoverleg voor individuele patiënten. Mantelzorgers zijn hier in mindere mate **aanwezig** en dit is volgens sommige hulpverleners een werkpunt. Patiënten- en familieorganisaties hebben een rol in een klein aantal TP. Hulpverleners vermelden verscheidene knelpunten rond de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers, zoals de aanwezigheid van een grote groep hulpverleners of van onbekenden, wat bedreigend kan overkomen voor de persoon. Daarnaast benadrukken verscheidene hulpverleners dat bepaalde doelgroepen – zoals minderjarigen, ouderen, en personen met een forensisch statuut – moeilijker te betrekken zijn dan andere doelgroepen. Het is dus zaak om aangepaste manieren te vinden om alle betrokkenen op een kwalitatief goede manier te betrekken.

Beslissingen over de zorg van de patiënt worden meestal door hulpverleners en patiënten samen genomen en dit is zeer belangrijk voor patiënten. Verscheidene hulpverleners en

patiënten geven aan dat er voldoende **inspraakmogelijkheden** zijn voor patiënten binnen de TP. Enkele patiënten ervaren echter te weinig inspraak te hebben. Sommige hulpverleners stellen ook dat er soms beslissingen genomen worden zonder inspraak van de patiënt, ondermeer wegens een gebrek aan ziekte-inzicht en de leeftijd of het forensisch statuut van de persoon. Het is volgens sommige hulpverleners niet altijd vanzelfsprekend voor patiënten om gebruik te maken van de inspraakmogelijkheden die hen geboden worden, bijvoorbeeld omdat de situatie te overweldigend is voor hen.

De tweede onderzoeksvraag verkent de factoren die de realisatie van participatie bevorderen. Uit de vragenlijsten blijkt dat de negen **kernwaarden van goede zorg** volgens hulpverleners in zekere mate aanwezig zijn in de TP. Vooral de waarden met betrekking tot verantwoording, coördinatie en effectiviteit zijn sterk aanwezig volgens hen, terwijl de minst aanwezige waarde ‘goede zorg is omvattend’ is.

Over het algemeen hebben hulpverleners een positieve **attitude** ten opzichte van participatie van patiënten en mantelzorgers, hoewel men hier soms nog vooruitgang kan boeken. Patiënten en mantelzorgers hebben het gevoel dat hun participatie als belangrijk beschouwd wordt binnen de TP en hulpverleners delen deze mening. Hulpverleners vinden patiëntenparticipatie belangrijker dan participatie van mantelzorgers en dit weerspiegelt zich ook in het groter belang dat ze hechten aan ondersteuning en informatieverstrekking aan de patiënt dan aan de mantelzorger. Sommige hulpverleners geven wel aan dat participatie van mantelzorgers een werkpunt is voor hun TP. Hoewel ze de waarde van participatie hoog in het vaandel dragen, is het volgens sommige professionals niet gemakkelijk om deze waarde om te zetten in de realiteit. Hulpverleners hebben uiteenlopende ideeën over de meerwaarde van participatie. De meest genoemde voordelen zijn het inbrengen van het perspectief van de patiënt/mantelzorger, inspraakmogelijkheden van de patiënt en het positieve therapeutisch effect dat participatie kan opleveren. Sommige hulpverleners zien echter géén meerwaarde van participatie. Patiënten noemen als meerwaarde van hun participatie vooral dat ze weten wat er over hen gezegd wordt en dat het hen stimuleert om vol te houden. Daarnaast stellen sommige patiënten dat participatie voor hen logisch is omdat ze volwassen zijn en dus het recht hebben om mee te praten. Sommige TP (en hun deelnemende partners) werken al lange tijd volgens de methodiek van patiëntenparticipatie, terwijl dit voor andere TP als het ware een cultuurverandering betekent. Participatie is een groeiproces dat de GGZ moet doormaken, waarbij er koplopers en achterblijvers zijn. Het is dus zaak om de koplopers te overtuigen van de meerwaarde van participatie en hen te ondersteunen bij de implementatie ervan. Enkele hulpverleners zien ook een verschil in attitude tussen de partners van hun TP: participatie wordt volgens hen het meest gerealiseerd en gevaloriseerd door eerstelijnsdiensten.

Een tweede determinant van participatie betreft **informatieverspreiding en communicatie** aan patiënten en mantelzorgers. Zij krijgen regelmatig duidelijke, begrijpbare informatie, maar een groot deel van de betrokkenengroepen rapporteert dat dit nog geoptimaliseerd kan worden. Zo zijn patiënten lang niet altijd op de hoogte van hun recht om hun dossier in te kijken. De informatieverspreiding gebeurt frequenter mondeling dan schriftelijk, waarbij men aandacht besteedt aan de communicatiewijze (informatie op maat, vermijden van vakjargon). Wat betreft de verslagvoering bestaan er grote verschillen tussen de TP. In sommige projecten wordt het verslag van zorgoverleg aan alle aanwezigen (en dus ook aan de patiënt en de mantelzorger) gegeven en bij andere TP gaat dit enkel naar de professionals. Bij deze laatste groep wordt er dikwijls veel vakjargon gebruikt in het verslag.

Binnen de TP bestaan er voor alle groepen weinig **opleidings-** en trainingsmogelijkheden met betrekking tot participatie. Hulpverleners beschikken nauwelijks over hulpmiddelen, richtlijnen of procedures in verband met participatie, terwijl een groot deel onder hen dit wel belangrijk vindt. Patiënten en (in mindere mate) mantelzorgers krijgen wel begeleiding en ondersteuning van hulpverleners wanneer zij participeren. De professionals noemen in de interviews tal van praktische tips over hoe zij patiënten en mantelzorgers ondersteunen bij hun participatie. Zo geven vele hulpverleners aan dat het voorbereiden en nabespreken van de vergaderingen ertoe leidt dat patiënten en mantelzorgers een grotere inbreng kunnen hebben en dat er rekening gehouden wordt met hun perspectief. Daarnaast zijn ze zo ook beter geïnformeerd over de genomen beslissingen etc. Ook informele aspecten – die hulpverleners soms onbewust doen – zorgen ervoor dat er een veilige omgeving ontstaat voor de persoon (vb. joviale verwelcoming, iets te drinken aanbieden). Bovendien is er op overlegmomenten best een kleine groep hulpverleners aanwezig, die allen rechtstreeks betrokken zijn bij de hulpverlening aan de persoon. Ook het remediëren van praktische belemmeringen zoals vervoersmoeilijkheden kan de participatie bevorderen. Meerdere hulpverleners vinden dat de rol van de moderator van de vergaderingen van groot belang is: een neutrale moderator kan de kwaliteit van overleg volgens hen sterk bevorderen. Daarnaast wensen verscheidene professionals zelf ook meer ondersteuning bij het stimuleren en mogelijk maken van participatie van patiënten en mantelzorgers.

Er bestaan weinig **participatiebevorderende procedures** binnen de TP. Dit wordt door sommige hulpverleners als een tekort aanzien, terwijl anderen juist overmatige formalisering vrezen. Patiënten en mantelzorgers kunnen veelal hun mening geven tijdens zorgoverlegvergaderingen, die ook in veel gevallen de thema's behandelen die zij belangrijk vinden. Ze worden frequent betrokken bij het agenderen van overlegmomenten, maar hebben slechts in beperkte mate een inbreng in de vergaderagenda. Formele noden- en behoeftemetingen lijken weinig voor te komen binnen de TP, net zoals klachtenprocedures.

Dit wil echter niet zegen dat beide zaken niet op een meer informele manier kunnen bestaan. Voorbeelden van participatiebevorderende procedures die hulpverleners noemen, zijn onder andere het gebruik van een toestemmingsformulier voor inclusie in het TP en het feit dat de patiënt zelf beslist wie aanwezig kan zijn op het overleg.

De derde en vierde onderzoeksvraag handelen over twee mogelijke uitkomsten van participatie: empowerment van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over verschillende aspecten van de Therapeutische Projecten. Patiënten ervaren gevoelens van **empowerment**, voornamelijk met betrekking tot professionele hulp en sociale steun. Globaal bekeken behaalt onze steekproef gelijkaardige scores als de Nederlandse steekproef waarmee vergeleken werd. Zowel patiënten als mantelzorgers zijn over het algemeen **tevreden** over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn. Ze ervaren de laagste tevredenheid met betrekking tot de begeleiding van de mantelzorger. Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP, is dit niet verwonderlijk.

3.3 Sterktes en verbeterpunten

Patiënten en mantelzorgers ervaren als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld te worden door hulpverleners en kunnen hun mening geven tijdens vergaderingen. Ook hulpverleners stellen in hoge mate dat patiënten en mantelzorgers een inbreng hebben tijdens vergaderingen. Bovendien zeggen hulpverleners evenveel rekening te houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan. Ook wordt volgens hen in het beleid rekening gehouden met de resultaten van de noden- en behoeftemetingen onder patiënten (indien er metingen worden uitgevoerd).

De grootste verbetermogelijkheden bevinden zich op het vlak van participatiebevorderende procedures en ondersteunings- en opleidingsmogelijkheden in verband met participatie. Er bestaan nauwelijks procedures of richtlijnen over participatie, wat leidt tot een veeleer ongestructureerde aanpak op dit vlak. Het is meestal onduidelijk wie kan participeren in welke situaties en wanneer participatie wel of niet mogelijk is. Daarnaast zijn klachtenprocedures zelden gekend door mantelzorgers en krijgen zij ook weinig de kans om de vergaderagenda mee op te stellen.

Ook opleidingsmogelijkheden om participatie van patiënten en mantelzorgers te bevorderen, zijn volgens alle betrokkenengroepen heel weinig gerealiseerd. Alle groepen (en in het

bijzonder de patiënten) vinden dat hier meer mogelijkheden voor moeten zijn. Er bestaan ook zeer weinig hulpmiddelen voor professionals hiertoe.

Een derde domein met verbetermogelijkheden is communicatie en informatieverstrekking aan patiënten en mantelzorgers. Zo wordt aan patiënten weinig medegedeeld dat zij het recht hebben om hun dossier in te kijken, wat patiënten zelf nochtans als belangrijk beschouwen. Ten tweede krijgen patiënten en mantelzorgers slechts in weinig gevallen een kopie van het behandelingsplan van de patiënt. Ten slotte blijft het belangrijk om vakjargon zoveel mogelijk te vermijden in aanwezigheid van de patiënt en de mantelzorger (hoewel hier nu al inspanningen voor geleverd worden).

Uit de rijke resultaten van dit onderzoek blijkt dat er al veel inspanningen worden gedaan binnen de Therapeutische Projecten om participatie van patiënten en mantelzorgers waar te maken. Er ontbreekt echter vooralsnog een gesystematiseerde, structurele aanpak. Om dit te remediëren, pleiten wij ervoor dat organisaties en netwerken in de GGZ een *participatiebeleid* uitwerken waarin ze zich toespitsen op opleidingsmogelijkheden en procedures m.b.t. participatie. Daarnaast moet de aandacht gericht worden op het verhogen van de aanwezigheid van mantelzorgers en moeilijker te betrekken patiëntendoelgroepen. Ten derde staan er in dit rapport aanbevelingen over andere aspecten van participatie, waarmee best rekening gehouden wordt.

Opdat een dergelijk participatiebeleid een blijvend effect heeft op de praktijk van de zorgverlening, dient het gekend te zijn én uitgevoerd te worden door alle hulpverleners van de organisatie. Idealiter wordt de realisatie van participatie en van het participatiebeleid bovendien op regelmatige basis gemeten. Hiertoe kan een participatiebarometer ontwikkeld worden met mogelijkheid tot zelfevaluatie van de organisatie.

Uitgebreide samenvatting

1 Inleiding

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) maakt de laatste decennia een sterke evolutie door in België, maar ook internationaal. Binnen deze evolutie hebben de **patiënt, zijn omgeving** en hun organisaties **een groeiende rol**. Door het veranderende achtergrondkader van waaruit de GGZ bekeken wordt en de grotere openheid voor de mening van de patiënt en zijn omgeving is er steeds meer **participatie** mogelijk.

In 2007 gingen de Therapeutische Projecten (TP) en het Transversaal Overleg van start naar aanleiding van de beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg van toenmalig federaal minister van volksgezondheid Rudy Demotte (2005). Deze projecten zijn bedoeld als experimenten om de principes van zorgcircuits en netwerken vorm te geven in de Belgische GGZ, vanuit het groeiende besef dat de zorg niet langer voorzieningsgericht maar eerder doelgroepgericht georganiseerd moet worden. De Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu financiert dit onderzoek naar participatie van patiënten en familieleden binnen deze pilootprojecten.

2 Doelstellingen en onderzoeksvragen

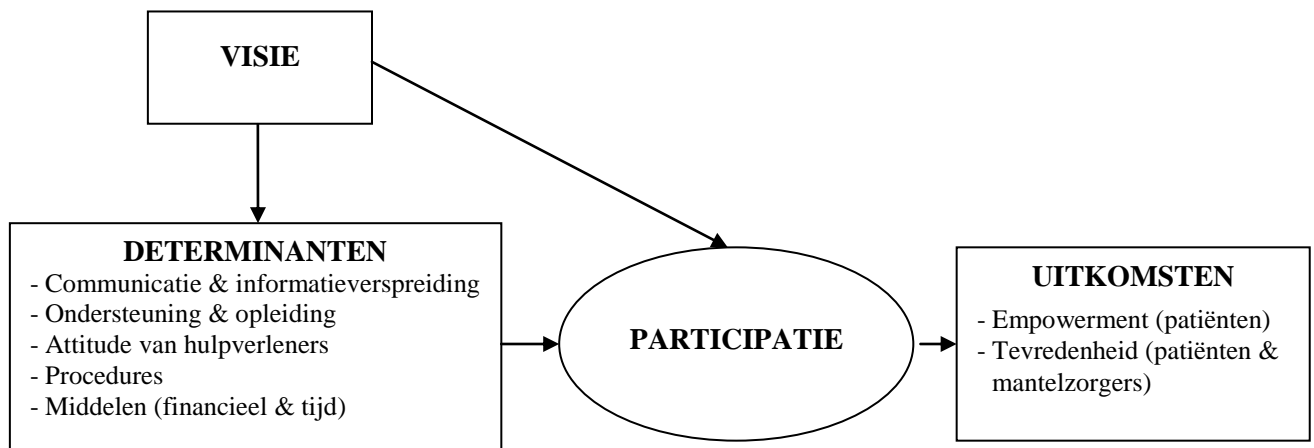
Dit onderzoek schetst een algemeen beeld van de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Het uitgangspunt is de idee dat participatie leidt tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven voor gebruikers en een hogere kwaliteit en effectiviteit van de hulpverlening. Participatie is dus geen doel op zich. De eerste fase bestaat uit een literatuurstudie van participatie in de GGZ en de tweede fase betreft een empirische studie met de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de stand van zaken wat betreft participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 4)
2. In welke mate zijn de beschreven (positieve) determinanten van participatie aanwezig binnen de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 5)
3. Hoe is het gesteld met de empowerment van patiënten? (Hoofdstuk 6)
4. Hoe is het gesteld met de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 6)

3 Literatuurstudie

In de literatuurstudie over participatie in de geestelijke gezondheidszorg worden definities en sociaal-maatschappelijke achtergronden van participatie onder de loep genomen. Op basis daarvan wordt de volgende definitie geformuleerd: *“Participatie in de GGZ betekent inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan een waaier van activiteiten (planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering etc.) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. De participatie kan zich zowel op het individuele als op het collectieve niveau bevinden.”*

In het vervolg van de literatuurstudie worden de meetmethoden van participatie besproken. Het integratief model van participatie in de GGZ dat gepresenteerd wordt, stelt dat participatie bepaald wordt door een visie en determinanten (attitude van hulpverleners, informatieverstrekking en communicatie, ondersteuning & opleiding, financiële middelen en tijd en participatie-bevorderende procedures, juridische context) en leidt tot uitkomsten (zoals vb. tevredenheid en empowerment).



4 Onderzoek naar participatie binnen de Therapeutische Projecten

De tweede fase van het onderzoek bestaat uit een empirische studie over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten.

4.1 Methode

De vier onderzoeksvragen worden bestudeerd via vragenlijsten en interviews bij drie betrokkenengroepen van de Therapeutische Projecten: patiënten, mantelzorgers en professionals. Op deze manier komt de stem van alle betrokkenengroepen aan bod. Bij 59 TP werden 400 bruikbare vragenlijsten en 109 interviews verzameld.

4.2 Resultaten

Een eerste onderzoeksvraag handelt over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Aangezien het niet mogelijk is alle facetten van participatie in detail te bevragen, werden twee operationalisering van participatie gekozen: (1) participatie onder de vorm van aanwezigheid op overleg en (2) participatie in de zin van inspraak in beslissingen. Participatie vindt overwegend plaats op individueel niveau, namelijk op het zorgoverleg voor individuele patiënten. Mantelzorgers zijn hier in mindere mate **aanwezig** en dit is volgens sommige hulpverleners een werkpunt. Patiënten- en familieorganisaties hebben een rol in een klein aantal TP. Er zijn verscheidene redenen waarom patiënten en mantelzorgers al dan niet aanwezig zijn op zorgoverleg. Zo hangt dit bij patiënten dikwijls af van hun psycho-emotionele toestand, hun cognitieve mogelijkheden en hun wens om aanwezig te zijn. Bij mantelzorgers worden volgende redenen het vaakst genoemd: de toestemming van de patiënt voor hun aanwezigheid, praktische aspecten, de betrokkenheid van de persoon, de relatie patiënt – mantelzorger en de sociale isolatie van vele patiënten. Er bestaan ook knelpunten rond de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers, zoals de aanwezigheid van een grote groep hulpverleners of van onbekenden (vb. formele partners), wat bedreigend kan overkomen voor de persoon. Bovendien kan zulk overleg ook emotioneel overweldigend zijn en kunnen er praktische belemmeringen bestaan (vb. tijdstip van het overleg, mobiliteitsproblemen). Daarnaast benadrukken verscheidene hulpverleners dat bepaalde doelgroepen – zoals minderjarigen, ouderen, en personen met een forensisch statuut – moeilijker te betrekken zijn dan andere doelgroepen. Het is dus zaak om aangepaste manieren te vinden om alle betrokkenen op een kwalitatief goede manier te betrekken, onder het credo ‘moeilijk gaat ook’. Hierbij moet er wel op gelet worden dat de participatie zinvol blijft: patiënten en mantelzorgers moeten niet kost wat kost participeren. Participatie is immers geen doel op zich, maar een middel om een betere kwaliteit van leven te bekomen.

Beslissingen over de zorg van de patiënt worden meestal door hulpverleners en patiënten samen genomen en dit is zeer belangrijk voor patiënten. Verscheidene hulpverleners en patiënten geven aan dat er voldoende **inspraakmogelijkheden** zijn voor patiënten binnen de

TP. Enkele patiënten ervaren echter te weinig inspraak te hebben. Sommige hulpverleners stellen ook dat er soms beslissingen genomen worden zonder inspraak van de patiënt, onder meer wegens een gebrek aan ziekte-inzicht, de leeftijd, of het forensisch statuut van de persoon. Het is volgens sommige hulpverleners ook niet altijd vanzelfsprekend voor patiënten om gebruik te maken van de inspraakmogelijkheden die hen geboden worden, bijvoorbeeld omdat de situatie te overweldigend is voor hen.

Met de tweede onderzoeksvraag worden factoren die kunnen bijdragen tot de realisatie van participatie in kaart gebracht. Uit de vragenlijsten blijkt dat de negen **kernwaarden van goede zorg** volgens hulpverleners in zekere mate aanwezig zijn in de TP. Vooral de waarden met betrekking tot verantwoording, coördinatie en effectiviteit zijn sterk aanwezig volgens hen, terwijl de minst aanwezige waarde ‘goede zorg is omvattend’ is.

Over het algemeen hebben hulpverleners een positieve **attitude** ten opzichte van participatie van patiënten en mantelzorgers, hoewel men hier soms nog vooruitgang kan boeken. Patiënten en mantelzorgers hebben het gevoel dat hun participatie als belangrijk beschouwd wordt binnen de TP en hulpverleners delen deze mening. Hulpverleners vinden patiëntenparticipatie belangrijker dan participatie van mantelzorgers en dit weerspiegelt zich ook in het groter belang dat ze hechten aan ondersteuning en informatieverstrekking aan de patiënt dan aan de mantelzorger. Sommige hulpverleners geven wel aan dat participatie van mantelzorgers een werkpunt is voor hun project. Hoewel ze de waarde van participatie hoog in het vaandel dragen, is het volgens sommige professionals niet altijd gemakkelijk om deze waarde om te zetten in de realiteit. Hulpverleners hebben uiteenlopende ideeën over de meerwaarde van participatie. De meest genoemde voordelen zijn het inbrengen van het perspectief van de patiënt/mantelzorger, inspraakmogelijkheden van de patiënt en het positieve therapeutisch effect dat participatie kan opleveren. Sommige hulpverleners zien echter géén meerwaarde van participatie. Patiënten noemen als meerwaarde van hun participatie vooral dat ze weten wat er over hen gezegd wordt en dat het hen stimuleert om vol te houden. Daarnaast stellen sommige patiënten dat participatie voor hen logisch is omdat ze volwassen zijn en dus het recht hebben om mee te praten. Sommige TP (en hun deelnemende partners) werken al lange tijd volgens de methodiek van patiëntenparticipatie, terwijl dit voor andere TP als het ware een cultuurverandering betekent. Participatie is een groeiproses dat de GGZ moet doormaken, waarbij er koplopers en achterblijvers zijn. Het is dus zaak om de koplopers te overtuigen van de meerwaarde van participatie en hen te ondersteunen bij de implementatie ervan. Enkele hulpverleners zien ook een verschil in attitude tussen de partners van hun TP: participatie wordt volgens hen het meest gerealiseerd en gevaloriseerd door eerstelijnsdiensten.

Een tweede determinant van participatie is **informatieverspreiding en communicatie** aan patiënten en mantelzorgers. Zij krijgen regelmatig duidelijke, begrijpbare informatie, maar een groot deel van de betrokkenengroepen rapporteert dat dit nog geoptimaliseerd kan worden. Zo zijn patiënten lang niet altijd op de hoogte van hun recht om hun dossier in te kijken. De informatieverspreiding gebeurt frequenter mondeling dan schriftelijk, waarbij men aandacht besteedt aan de communicatiewijze (informatie op maat, vermijden van vakjargon). Wat betreft de verslagvoering bestaan er grote verschillen tussen de TP: in sommige projecten wordt het verslag van zorgoverleg aan alle aanwezigen gegeven (en dus ook aan de patiënt en de mantelzorger) en bij andere TP gaat dit enkel naar de professionals. Bij deze laatste groep wordt er dikwijls veel vakjargon gebruikt in het verslag. Sommige TP beschikken over een informatiefolder voor patiënten en/of mantelzorgers, waarin de werking van het TP in eenvoudige bewoordingen wordt uitgelegd. Het is echter onduidelijk in welke mate deze folders effectief verspreid worden.

Binnen de TP bestaan er voor alle groepen weinig **opleidings-** en trainingsmogelijkheden met betrekking tot participatie. Hulpverleners beschikken nauwelijks over hulpmiddelen, richtlijnen of procedures in verband met participatie, terwijl een groot deel onder hen dit toch belangrijk vindt. Patiënten en (in mindere mate) mantelzorgers krijgen wel begeleiding en ondersteuning van hulpverleners wanneer zij participeren. De professionals noemen in de interviews tal van praktische tips over hoe zij patiënten en mantelzorgers ondersteunen bij hun participatie. Zo geven vele hulpverleners aan dat het voorbereiden en nabespreken van de vergaderingen ertoe leidt dat patiënten en mantelzorgers een grotere inbreng kunnen hebben en dat er rekening gehouden wordt met hun perspectief. Daarnaast zijn ze zo ook beter geïnformeerd over de genomen beslissingen etc. Ook informele aspecten, die hulpverleners soms onbewust doen, zorgen ervoor dat er een veilige omgeving ontstaat voor de persoon (vb. joviale verwelkoming, iets te drinken aanbieden). Bovendien is er op overlegmomenten best een kleine groep hulpverleners aanwezig, die allen rechtstreeks betrokken zijn bij de hulpverlening aan de persoon. Ook het remediëren van praktische belemmeringen zoals vervoersmoeilijkheden (vb. via een verplaatsingsvergoeding) kan de participatie bevorderen. Meerdere hulpverleners vinden dat de rol van de moderator van de vergaderingen van groot belang is: een neutrale moderator kan de kwaliteit van overleg sterk bevorderen. Daarnaast wensen verscheidene professionals zelf ook meer ondersteuning bij het stimuleren en mogelijk maken van participatie van patiënten en mantelzorgers. Een mogelijk hulpmiddel hierbij betreft algemene richtlijnen, methodieken en procedures in verband met participatie die aan de specifieke doelgroep en context van de TP (of toekomstige initiatieven) kunnen aangepast worden.

Er bestaan weinig **participatiebevorderende procedures** binnen de TP. Dit wordt door sommige hulpverleners als een tekort aanzien, terwijl anderen juist overmatige formalisering vrezen. Patiënten en mantelzorgers kunnen veelal hun mening geven tijdens zorgoverlegvergaderingen, die ook in veel gevallen de thema's behandelen die zij belangrijk vinden. Ze worden frequent betrokken bij het agenderen van overlegmomenten, maar hebben slechts in beperkte mate een inbreng in de vergaderagenda. Formele noden- en behoeftemetingen lijken weinig voor te komen binnen de TP, net zoals klachtenprocedures. Dit wil echter niet zegen dat beide zaken niet op een meer informele manier kunnen bestaan. Voorbeelden van participatiebevorderende procedures die hulpverleners noemen zijn onder andere het gebruik van een toestemmingsformulier voor inclusie in het TP en het feit dat de patiënt zelf beslist wie aanwezig kan zijn op het overleg.

Uit de hierboven besproken resultaten blijkt dat er al heel wat aspecten goed lopen binnen de Therapeutische Projecten. De grootste mogelijkheden tot verbetering bevinden zich op het vlak van ondersteuning en opleiding met betrekking tot participatie en op het vlak van participatiebevorderende procedures.

De derde en vierde onderzoeksvraag peilen naar twee mogelijke uitkomsten van participatie: empowerment van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over verschillende aspecten van de Therapeutische Projecten.

Patiënten ervaren gevoelens van **empowerment**, voornamelijk met betrekking tot professionele hulp en sociale steun. Globaal bekeken behaalt onze steekproef gelijkaardige scores als de Nederlandse steekproef waarmee vergeleken werd.

Zowel patiënten als mantelzorgers zijn over het algemeen **tevreden** over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn. Ze ervaren de laagste tevredenheid met betrekking tot de begeleiding van de mantelzorger. Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP is dit niet verwonderlijk.

4.3 Sterktes en verbeterpunten

Patiënten en mantelzorgers ervaren als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld te worden door hulpverleners en kunnen hun mening geven tijdens vergaderingen. Ook hulpverleners stellen in hoge mate dat patiënten en mantelzorgers een inbreng hebben tijdens vergaderingen. Bovendien zeggen hulpverleners evenveel rekening te houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan. Ook wordt volgens hen in het beleid rekening

gehouden met de resultaten van de noden- en behoeftemetingen onder patiënten (indien er metingen worden uitgevoerd).

De grootste verbetermogelijkheden bevinden zich op het vlak van participatiebevorderende procedures en opleidingsmogelijkheden van patiënten en mantelzorgers in verband met participatie. Er bestaan nauwelijks procedures of richtlijnen over participatie, wat leidt tot een veelal ongestructureerde aanpak op dit vlak. Het is meestal onduidelijk wie kan participeren in welke situaties en wanneer participatie wel of niet mogelijk is. Daarnaast zijn klachtenprocedures zelden gekend door mantelzorgers en krijgen zij ook weinig de kans om de vergaderagenda mee op te stellen.

Ook opleidingsmogelijkheden om participatie van patiënten en mantelzorgers te bevorderen, zijn volgens alle betrokkenengroepen heel weinig gerealiseerd. Alle groepen (en in het bijzonder de patiënten) vinden dat hier meer mogelijkheden voor moeten zijn. Er bestaan ook zeer weinig hulpmiddelen voor professionals hiertoe.

Een derde domein waarbij verbetering mogelijk is, betreft communicatie en informatieverstrekking aan patiënten en mantelzorgers. Zo wordt aan patiënten weinig medegedeeld dat zij het recht hebben om hun dossier in te kijken, wat patiënten zelf nochtans als belangrijk beschouwen. Ten tweede krijgen patiënten en mantelzorgers slechts in weinig gevallen een kopie van het behandelingsplan van de patiënt. Ten slotte blijft het belangrijk om vakjargon zoveel mogelijk te vermijden in aanwezigheid van de patiënt en de mantelzorger (hoewel hier nu al inspanningen voor geleverd worden).

5 Aanbevelingen op basis van de literatuurstudie en het onderzoek binnen de TP

Uit de rijke resultaten van dit onderzoek blijkt dat er al veel inspanningen worden gedaan binnen de Therapeutische Projecten om participatie van patiënten en mantelzorgers waar te maken. Er ontbreekt echter vooralsnog een gesystematiseerde, structurele aanpak. Om dit te remediëren, pleiten wij ervoor dat organisaties en netwerken in de GGZ een *participatiebeleid* uitwerken waarin ze zich toespitsen op opleidingsmogelijkheden en procedures m.b.t. participatie. Daarnaast moet de aandacht gericht worden op het verhogen van de aanwezigheid van mantelzorgers en moeilijker te betrekken patiëntendoelgroepen. Ten derde zijn er in dit rapport aanbevelingen geformuleerd over andere aspecten van participatie, waarmee best rekening gehouden wordt.

Opdat een dergelijk participatiebeleid een blijvend effect heeft op de praktijk van de zorgverlening, dient het gekend te zijn én uitgevoerd te worden door alle hulpverleners van de organisatie. Idealiter wordt de realisatie van participatie en van het participatiebeleid bovendien op regelmatige basis gemeten. Hiertoe kan een participatiebarometer ontwikkeld worden met mogelijkheid tot zelfevaluatie van de organisatie.

Hieronder zijn per aspect en determinant van participatie enkele aanbevelingen geformuleerd.

5.1 Aanwezigheid op vergaderingen

- Maak participatie van patiënten- en familieorganisaties op alle bestuursniveaus de standaard manier van werken.
- Stimuleer de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op het individueel zorgoverleg.
- Zoek een manier om minderjarigen en andere moeilijker te betrekken doelgroepen te betrekken op een aangepaste manier.

5.2 Inspraak in besluitvorming

- Werk volgens de principes van *shared decision-making*.
- Schep een ondersteunend kader waar in het voor patiënten veilig is om mee te onderhandelen over beslissingen.

5.3 Attitude ten opzichte van participatie

- Houd rekening met de theorie van Diffusion of Innovations en maak ruimte voor een cultuurverandering bij organisaties of hulpverleners waarvoor participatie van patiënten en mantelzorgers nieuw is.
- Expliciteer de visie van de organisatie in verband met participatie: ontwikkel een visietekst.

5.4 Communicatie en informatieverstrekking

- Werk procedures uit voor informatieverstrekking en communicatie aan patiënten en mantelzorgers. Dit bevordert duidelijkheid en open communicatie.
 - Wees duidelijk welke informatie de persoon al dan niet kan bekomen.
 - Werk procedures uit om mantelzorgers goed te informeren, met respect voor de privacy van de patiënt en het beroepsgeheim.
 - Behoud het taalgebruik (vakjargon, op maat) en de communicatievorm (mondeling, schriftelijk) als aandachtspunt.

- Communiceer duidelijk over het behandelingsplan van de patiënt en over zijn recht om zijn dossier in te kijken.
- Informeer patiënten over de Wet op de Patiëntenrechten.

5.5 Ondersteuning en opleiding in verband met participatie

- Voorzie opleidings- en trainingsmogelijkheden voor alle betrokkenengroepen:
 - Ontwikkel richtlijnen en hulpmiddelen voor hulpverleners in verband met participatie, vb. het werken met beslissingshulpen.
 - Maak vorming en informatiemomenten voor patiënten en mantelzorgers mogelijk (vb. vergadertechnieken, beslissingsvaardigheden, kennis van de sector).
 - Voorzie richtlijnen en vormingsmogelijkheden voor moderators van overlegvergaderingen
- Bied meer ondersteuningsmogelijkheden aan voor mantelzorgers (vb. voor- of nabespreking van een overleg).
- Houd rekening met de praktische tips van hulpverleners om patiënten en mantelzorgers te ondersteunen tijdens de vergaderingen:
 - Creëer een veilige omgeving voor de persoon (vb. joviale verwelcoming, iets te drinken aanbieden, geen onbekende hulpverleners, een kleine groep hulpverleners).
 - Voorzie de mogelijkheid tot een voorbereiding en nabespreking.
 - Houd rekening met praktische belemmeringen (vb. tijdstip van overleg, vervoersmoeilijkheden, onkostenvergoeding).
 - Een neutrale moderator bevordert de kwaliteit van overleg.
 - Ontwikkel richtlijnen voor hulpverleners in verband met participatie.

5.6 Participatiebevorderende procedures

- Ontwikkel duidelijke procedures voor participatie van patiënten en mantelzorgers (vb. richtlijnen voor hulpverleners).
- Maak werk van een roldefiniëring. Enkele voorbeelden:
 - Waarbij kunnen patiënten en mantelzorgers aanwezig zijn?
 - Hoe ver reikt hun beslissingsmacht?
 - Wie beslist wie er deelneemt aan overleg?
 - Wie krijgt een verplaatsingsvergoeding?
 - Wie krijgt een verslag van de overlegmomenten?
- Stel de vergaderagenda samen met patiënten en mantelzorgers op.

- Voer meer noden- en behoeftemetingen uit en houd rekening en communiceer over de resultaten.
- Installeer duidelijke klachtenprocedures.

5.7 Juridisch kader en middelen

Om bovenstaande aanbevelingen mogelijk te maken, is een aangepast wettelijk kader nodig, waarin participatie van patiënten en mantelzorgers expliciet als belangrijke waarde is opgenomen. Het geven van *incentives* aan organisaties die werk maken van een participatiebeleid kan nuttig zijn.

Daarnaast zijn financiële middelen nodig om tijd vrij te kunnen maken voor opleiding van alle betrokkenen in verband met participatie. Ook de participatieprocessen zelf vragen tijd. Tenzij hulpverleners hier expliciet de gelegenheid toe krijgen, zal participatie en ondersteuning van participatie eerder ‘een leuk extraatje’ blijven dan dat het de gangbare manier van werken wordt.

6 Verder onderzoek

Tot slot enkele suggesties voor verder onderzoek. Ten eerste lijkt het ons boeiend om de verhouding tussen patiëntenparticipatie en de participatie van mantelzorgers in meer diepte na te gaan. Wat zijn de gelijkenissen en op welke punten is er juist een totaal andere aanpak nodig? Ook het feit dat de participatie van beide groepen tegelijk tot conflicten kan leiden, verdient meer aandacht.

Een tweede suggestie betreft de inbreng van groepen patiënten die minder aan bod kwamen in dit onderzoek, zoals kinderen en personen met een mentale beperking. In toekomstig onderzoek kunnen zij op een aangepaste manier bevraagd worden.

Ten derde kan toekomstig onderzoek nagaan op welke manier mantelzorgers en andere moeilijk te betrekken doelgroepen meer kunnen participeren.

Inleiding

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) maakt de laatste decennia een sterke evolutie door in België, maar ook internationaal. Waar het vroeger vanzelfsprekend was dat patiënten automatisch in psychiatrische ziekenhuizen werden opgenomen, wordt er sinds enkele jaren volop nagedacht over een alternatieve organisatie van de GGZ. Deze nieuwe organisatievorm betreft onder andere de uitbouw van een netwerk van gemeenschapsvoorzieningen in de maatschappij (Pieters & Peuskens, 1995). Binnen deze nieuwe benadering (ook wel deinstitutionalisering genoemd) bekijkt men hoe patiënten zorg en ondersteuning kunnen ontvangen in hun thuisomgeving (Van Audenhove, Van Humbeeck, & Van Meerbeeck, 2005). Daarnaast is er een verandering gaande in het **achtergrondkader** van waaruit men naar de GGZ kijkt. Tot de jaren 80 werkte de GGZ voornamelijk volgens het paternalistische model (Charles, 1999), waarbinnen een strikte hiërarchie bestond met bovenaan de arts en onderaan de passieve patiënt. Vanaf de jaren 90 waren eerder het marktperspectief en het democratische perspectief in zwang, waarbij de patiënt als een consument beschouwd wordt. Sinds de jaren 2000 winnen de ideeën van het overlegmodel en de *balanced care* (Thornicroft & Tansella, 2003) terrein. Het overlegmodel impliceert dat arts en patiënt samen participeren aan de besluitvorming op evenwaardige basis. Bij het *balanced care* model gaat het om het bieden van evenwichtige zorg met een waaier aan zorgvoorzieningen in de maatschappij die alle zorg bieden die nodig is, zonder de negatieve impact van een opname (Van Audenhove, 2009). Hierbij krijgt de rol van de familie meer erkenning en wint multidisciplinaire samenwerking aan belang. De geschetste evolutie van paternalisme naar *balanced care* impliceert evenwel niet dat het paternalistisch perspectief niet meer zou bestaan binnen de GGZ.

Naast een wetenschappelijke evolutie voltrokken zich ook enkele **maatschappelijke evoluties** die een invloed hadden op de GGZ. Zo steeg de scholingsgraad – en dus de alfabetiseringsgraad – van de algemene bevolking. Daarnaast is er (o.a. door het ontstaan van het Internet) een grotere informatietoegankelijkheid. Een derde belangrijke maatschappelijke evolutie is de tendens tot zelforganisatie en zelfbeschikking van mensen, waarbij concepten als *empowerment* en burgerrechten cruciaal zijn (Godfrey & Wistow, 1997; Pilgrim & Waldron, 1998). Deze evoluties leidden tot meer openheid voor de mening en meer zelfbepalingsmogelijkheden voor GGZ-gebruikers.

Binnen al deze evoluties hebben de **patiënt, zijn omgeving** en hun organisaties **een groeiende rol**. Door het veranderende achtergrondkader vanwaaruit de GGZ bekeken wordt en de grotere openheid voor de mening van de patiënt en zijn omgeving is er met andere woorden steeds meer ‘**participatie**’ mogelijk. Overheden, patiënten- en familieorganisaties en GGZ-instellingen benadrukken de waarde van participatie dan ook vanuit de idee dat het een

fundamenteel burgerrecht is (Gordon, 2005) en de kwaliteit van leven en het herstel van GGZ-gebruikers positief beïnvloedt (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008g).

Ook **overheden** en beleidsinstanties schrijven zich mee in deze evoluties in door meer aandacht te besteden aan participatie en betrokkenheid van patiënten en mantelzorgers. Op Europees vlak benadrukt het Europese Pact voor Geestelijke Gezondheid en Welzijn (European Commission, 2008) het belang van participatie van patiënten en mantelzorgers in relevante beleids- en besluitvormingprocessen. Dit Pact wordt bovendien ondersteund door Mental Health Europe (Mental Health Europe, 2009), de Europese afdeling van de World Mental Health Federation.

In **België** creëerde minister Demotte via zijn beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg (Demotte, 2005b) de mogelijkheid om pilootprojecten op te zetten rond zorgcircuits en zorgnetwerken: de zogenaamde Therapeutische Projecten (voor meer uitleg, zie verder). Binnen dit kader maakte de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD VVVL) ook middelen vrij voor het huidige onderzoek naar participatie van patiënten en familieleden binnen deze pilootprojecten.

Participatie wordt daarnaast sterk gestimuleerd door de **World Health Organization** (WHO) en de **Europese Commissie**. Zo stelde de WHO (World Health Organization, 2001) dat gemeenschappen, families en gebruikers betrokken moeten worden bij de ontwikkeling en besluitvorming van beleid, programma's en diensten. Dit zou leiden tot diensten die beter aangepast zijn aan de noden van mensen en die beter gebruikt worden. Daarnaast zeggen de Mental Health Declaration for Europe (WHO European Ministerial Conference on Mental Health, 2005b) en het Mental Health Action Plan for Europe (WHO European Ministerial Conference on Mental Health, 2005a) het volgende in verband met participatie en betrokkenheid:

- Erken de ervaring en kennis van gebruikers en mantelzorgers als een belangrijke basis voor het plannen en ontwikkelen van GGZ-diensten.
- Bied mensen met geestelijke gezondheidsproblemen keuze en betrokkenheid in hun eigen zorg, aangepast aan hun noden en cultuur.
- We erkennen NGO's actief in de GGZ en stimuleren de oprichting van NGO's en patiëntenorganisaties.
- Empower gebruikers, mantelzorgers en NGO's met informatie en coördineer activiteiten tussen landen.
- Stimuleer maatschappelijke participatie in lokale GGZ-programma's via het ondersteunen van NGO's.

- Leg normen vast voor de vertegenwoordiging van gebruikers en hun mantelzorgers in comités en organen die instaan voor de planning, dienstverlening, evaluatie en inspectie van GGZ-activiteiten.
- Organiseer beknopte preventieve en zorgdiensten rond de noden van gebruikers, in nauwe samenwerking met hen.

Deze inleiding schetste in een notendop de ontstaansgeschiedenis van het concept participatie. Op theoretisch vlak is intussen veel bekend over het concept, maar er bestaat internationaal (en zeker in België) nog relatief weinig empirisch onderzoek over participatie in de GGZ. Deze studie wil bijgevolg de empirische kennisbasis over participatie vergroten. Daarnaast wensen we praktische beleidsaanbevelingen te formuleren om participatie van patiënten en familieleden te bestendigen en optimaliseren.

Leeswijzer

Dit rapport beslaat 7 hoofdstukken. In een eerste hoofdstuk bespreken we de literatuurstudie over participatie in de GGZ die we uitvoerden. Daarin nemen we vooreerst het concept participatie onder de loep via onder meer definities en sociaal-maatschappelijke achtergronden. Vervolgens bespreken we de meting van het concept en stellen we een integratief model voor. Daarna geven we een overzicht van de determinanten van participatie en we sluiten dit hoofdstuk af met een overzicht van mogelijke uitkomsten van participatie.

In het tweede hoofdstuk beschrijven we de vraagstelling van het onderzoek. We beginnen met een overzicht van het wettelijk-juridisch kader van participatie in België, gevolgd door een situering van de context van de Therapeutische Projecten. In een laatste paragraaf verduidelijken we de onderzoeksvragen van het huidige onderzoek.

Ten derde behandelen we de onderzoeksmethode. In een eerste paragraaf stellen we de onderzoeksopzet voor en daarna hebben we het over de steekproeftrekking. In een derde paragraaf geven we een overzicht van de gebruikte meetinstrumenten. We sluiten dit hoofdstuk af met een overzicht van de gegevensverwerking.

Daarna bespreken we de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 4 bespreken we de participatie in de GGZ, via de indicatoren ‘aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op overleg’ en ‘inspraak in besluitvorming’. Een vijfde hoofdstuk behandelt de determinanten van participatie binnen de TP. In het zesde hoofdstuk sluiten we de resultaten af met een bespreking van de uitkomsten van participatie die het onderzoek naging: empowerment van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers.

We eindigen met conclusies van het onderzoek en beleidsaanbevelingen over participatie in de geestelijke gezondheidszorg.

Hoofdstuk 1

Literatuurstudie over participatie in de GGZ

1 Inleiding

“Participatie” is een complex en multifactorieel fenomeen dat zich uitstrekt over verschillende organisationele niveaus, gaande van het individuele over het organisationele tot het beleidsniveau (micro-, meso- en macroniveau). Het is bovendien een sterk waardebeladen concept dat niet eenduidig, maar heel uiteenlopend gedefinieerd is. Afhankelijk van de invalshoek (paternalistische visie, marktperspectief, democratische visie, aandeelhoudersmodel) heeft het concept ook andere implicaties. Deze literatuurstudie bespreekt eerst het concept participatie, gaat vervolgens op zoek naar de theoretische achtergronden ervan en behandelt de meting van het concept. Daarna wordt een integratief model voorgesteld en vervolgens worden de deelaspecten van dit model nader bekeken.

1. Vraagstelling en methode

Deze paragraaf bespreekt de vraagstelling en de methode van de literatuurstudie.

1.1 Vraagstelling

Het doel van deze literatuurstudie was een ruim beeld te krijgen van het concept participatie. Daartoe onderzoeken we de ontstaansgeschiedenis van het concept, bespreken we enkele aanverwante concepten, stellen we de mogelijke determinanten en uitkomsten ervan voor en behandelen we de meting ervan.

1.2 Methode

Hieronder beschrijven we kort de zoektermen en exclusiecriteria die we gebruikten en de databanken en tijdschriften die we onder de loop namen voor deze literatuurstudie. We doorzochten de databanken en tijdschriften vanaf 1 januari 1998 tot en met 31 december 2008.

1.2.1 Zoektermen en exclusiecriteria

De databanken werden onderzocht met de volgende (Engelstalige) zoektermen:

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| ▪ User involvement | ▪ Patient participation |
| ▪ User participation | ▪ Carer involvement |
| ▪ Consumer involvement | ▪ Carer participation |
| ▪ Consumer participation | ▪ Family involvement |
| ▪ Patient involvement | ▪ Family participation |

We combineerden al deze termen met de termen ‘mental health’ en ‘mental health care’.

Documenten en artikelen werden niet opgenomen in de literatuurstudie als ze over de volgende problematieken handelden:

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| ▪ Leerstoornissen | ▪ Mentale beperkingen |
| ▪ Algemene (medische) gezondheidszorg | ▪ Ouderen / dementia / Alzheimer |
| ▪ Forensische diensten | ▪ Armoede en thuislozen |
| ▪ Middelenverslaving | ▪ HIV / AIDS |

1.2.2 Databanken en tijdschriften

We doorzochten de volgende online databanken met bovenstaande zoektermen:

- | | |
|---|------------------|
| ▪ Academic Search Premier | ▪ CINAHL |
| ▪ PsycINFO | ▪ PubMed |
| ▪ Social Sciences Citation Index (SSCI) | ▪ Web of Science |
| ▪ Sociological Abstracts | ▪ Google scholar |
| ▪ JSTOR | ▪ Google |
| ▪ Cochrane Library | |

Ook werden de tijdschriften ‘Psychiatric Rehabilitation Journal’ en ‘Maandblad Geestelijke Volksgezondheid’ handmatig doorzocht voor relevante artikelen. Daarnaast doorzochten we de referentielijsten en citaties van verscheidene artikelen en gebruikten we de ‘sneeuwbalmethode’.

2 Het concept participatie

In dit deel bespreken we het concept participatie en zijn deelaspecten. We gaan eerst in op de definitie van het concept en bespreken daarna de terminologie die in de literatuur gebruikt wordt om over het concept te spreken. Ten derde beschrijven we de verschillende participatievormen, gevolgd door het concept macht in relatie tot participatie. Daarna gaan we in op de niveaus van participatie en we sluiten af met een onderdeel over het subject van de participatie.

2.1 Definiëring

Eerst bespreken we bestaande definities van participatie en de belangrijkste elementen ervan. Daarna stellen we een nieuwe definitie voor.

2.1.1 Bestaande definities

Er werden 42 definities en omschrijvingen van participatie gevonden en onder de loep genomen (o.a. Koning Boudewijnstichting, 2007; Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht, & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2006b; Landelijke Cliëntenraad, 2003b; Cahill, 1998; Crawford, Rutter, Manley, & et al., 2002; Davies, 2008; Day, 2008; Hickey & Kipping, 1998; Kommers, 2007; Lloyd & King, 2003; Peck, Gulliver, & Towel, 2002; Simpson & House, 2003d; Truman, 2005; Wright & Rowe, 2005; Beresford & Croft, 2001), en drie omschrijvingen uit het Van Dale woordenboek (Engelstalig, Franstalig, Nederlandstalig). Deze omschrijvingen werden geanalyseerd met behulp van NVIVO 8. Er kwamen heel wat verschillende elementen naar voren uit de omschrijvingen. De meest voorkomende elementen betroffen (1) inspraak in besluitvorming; (2) de machtspositie van de gebruiker/mantelzorger; (3) het actieve karakter van participatie; (4) participatie in verschillende activiteiten (voornamelijk planning en hulpverlening); en (5) de ervaringsdeskundigheid van gebruikers. Hieronder een weergave van enkele illustratieve fragmenten uit de definities.

Inspraak in besluitvorming

“(...) getting involved or being allowed to become involved in the decision making process.”
(Brownlea, 1987, in Cahill, 1998)

“(...) how carers can have a say in their own care and treatment and the extent to which they share in decision making about options.” (Gilbert, 2003)

“(...) it is about being a partner in the clinical process rather than being merely compliant with the clinical decisions made by experts.” (Lloyd et al., 2003)

Macht

In het denken over participatie is ‘macht’ een belangrijk concept. Een kernelement van participatie is immers inspraak in besluitvorming, iets wat slechts mogelijk is wanneer men invloed kan uitoefenen en dus over een zeker mate van macht beschikt.

“Participation is the involvement of many people in decisions, giving them some feeling of control or responsibility” (Holloway, 1993 in Cahill, 1998)

“(...) the extent to which they can participate depends upon the power they have to influence decisions.” (Hickey et al., 1998)

“Cliëntenparticipatie is een manier om de competenties van cliënten te herverdelen en om cliënten in een positie te brengen dat zij meer kunnen, mogen en willen.” (Van Haaster, 2001 in Kommers, 2007)

Actieve deelname

“(...) users planning and delivering services through active citizenship.” (Barnes & Shardlow, 1997, in Diamond, Parkin, Morris, Bettinis, & Bettsworth, 2003e)

“User involvement (...) is understood to mean active involvement.” (Simpson, Barkham, Gilbody, & House, 2003a; Simpson, Barkham, Gilbody, & House, 2003b; Simpson, Barkham, Gilbody, & House, 2003c)

Verschillende activiteiten

Er bestaan verschillende soorten participatie. Volgens Anthony en Crawford (2000) kan gebruikersparticipatie verscheidene zaken inhouden. Zo kan het onder meer gaan om het hebben van een stem, het toegang hebben tot geschikte informatie of het delen van een set van basiswaarden. Globaal kan participatie de volgende domeinen betreffen:

- planning;
- hulpverlening;
- evaluatie;
- informatieverstrekking;
- onderzoek;
- training;
- rekrutering van personeel.

Participatie kan bovendien op verschillende manieren plaatsvinden: indirect (vragenlijsten, focusgroepen) of direct (representatie in bestuursorganen) (Crawford & Rutter, 2004). De eerste, indirecte vorm van participatie is eigenlijk geen echte participatie, maar eerder een symbolische, nietszeggende vorm van participatie.

“(...) the active participation in the planning, monitoring, and development of health services of patients, patient representatives, and wider public as potential patients.” (Kelson, 1997, in Crawford et al., 2002)

“(...) patient engagement in problem identification and prioritization, establishment of change objectives and the process of making decisions about how change will be accomplished.” (D’Onofrio, 1980, in Cahill, 1998)

“(...) staff recruitment, training, research, employment.” (Davis et al., 2001, in Diamond, Parkin, Morris, Bettinis, & Bettsworth, 2003d)

Ervaringsdeskundigheid

“Ervaringsdeskundigheid is een belangrijke peiler van cliëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg en samenleving.” (Kommers, 2007)

“De kern van cliëntenparticipatie ligt in de ervaringsdeskundigheid van de cliënten.” (Landelijke Cliëntenraad, 2003a)

Individueel of collectief

Participatie kan zich zowel op individueel als op collectief niveau bevinden (Beresford et al., 2001). Op individueel niveau gaat het om betrokkenheid van de persoon in de eigen zorg (of de zorg van zijn familielid). Enkele voorbeelden zijn inspraak in behandel doelstellingen, therapie keuze, keuze van de therapeut, etc.

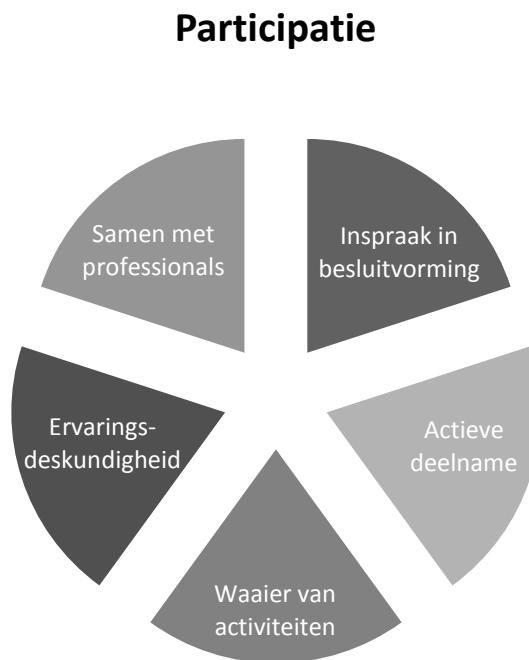
Participatie kan zich echter ook op collectief niveau bevinden: vertegenwoordiging van de groep van patiënten of mantelzorgers. Voorbeelden hiervan zijn gebruikersvertegenwoordigers die in beleidsorganen zetelen, patiëntenorganisaties die aan belangenbehartiging doen, etc.

2.1.2 Nieuwe definitie

Vanuit deze elementen stellen wij de volgende definitie van participatie voor:

Participatie in de GGZ betekent inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan een waaier van activiteiten (planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering etc.) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. De participatie kan zich zowel op het individuele als op het collectieve niveau bevinden.

Figuur 1 stelt de definitie visueel voor.



Figuur 1 Deelaspecten van participatie.

2.2 Doelgroepen en terminologie

Wanneer we over participatie spreken, kunnen we het over verschillende doelgroepen hebben. Aangezien participatie een andere vorm kan aannemen afhankelijk van de doelgroep, is het belangrijk om deze doelgroepen te bespreken.

Ten eerste kan participatie zowel de **gebruiker** zelf betreffen als diens **mantelzorger** (familielid, vriend, buur etc.). Afhankelijk van het subject bestaan er andere noden, perspectieven en implicaties. Vaak bestaat er impliciet het idee dat gebruikers en mantelzorgers dezelfde noden hebben en dus bereikt kunnen worden via dezelfde initiatieven. Dit is incorrect (Goodwin & Happell, 2006; Noble & Douglas, 2004), ze hebben vaak zelfs tegenstrijdige agenda's. Volgens Lammers en Happell (2004) is het inherent moeilijk om de twee groepen tegelijk te 'empoweren'¹. Empowerment van de ene groep leidt vaak tot 'disempowerment' van de andere groep.

¹ Meer uitleg over het concept *empowerment* vindt u in paragraaf 3.4.2 van dit hoofdstuk.

Naast de definities van participatie zijn er ook verscheidene **termen** om de verschillende doelgroepen van participatie in de GGZ aan te duiden. Elke benaming heeft haar eigen connotaties en context, waardoor er geen consensus lijkt te bestaan. In de Angelsaksische literatuur vindt men echter een lichte voorkeur terug voor de term “gebruiker” (*service user*), terwijl ook de termen “consument” (*consumer*) en “patiënt” vaak gebruikt worden. Andere mogelijke termen zijn onder andere overlevende (*survivor*), burger (*citizen*), cliënt, het publiek, de belastingbetaler, partner, etc. (Deber, Kraetschmer, Urowitz, & Sharpe, 2005). Afhankelijk van welk perspectief men aanhangt, zijn er andere voorkeuren, omdat de verschillende termen implicaties hebben wat betreft machtsverdeling (Callaghan & Wistow, 2006). Er wordt soms gesteld dat de termen “gebruiker” en “consument” misleidend zijn, vanwege hun implicatie dat men vrij kan kiezen van welke diensten men gebruik wil maken. In de praktijk heeft men echter weinig of geen keuzemogelijkheden² en is de markt niet vrij. Bovendien zijn onvrijwillige opnames veelvoorkomend, wat strijdig is met de aanname van “vrije keuze” (Telford & Faulkner, 2004).

Ook de doelgroep van de naastbetrokkenen wordt met meerdere termen aangeduid, zoals “familie”, “familiebetrokkene”, “verzorger” (*carer*), “mantelzorger”, “naastbetrokkene”.

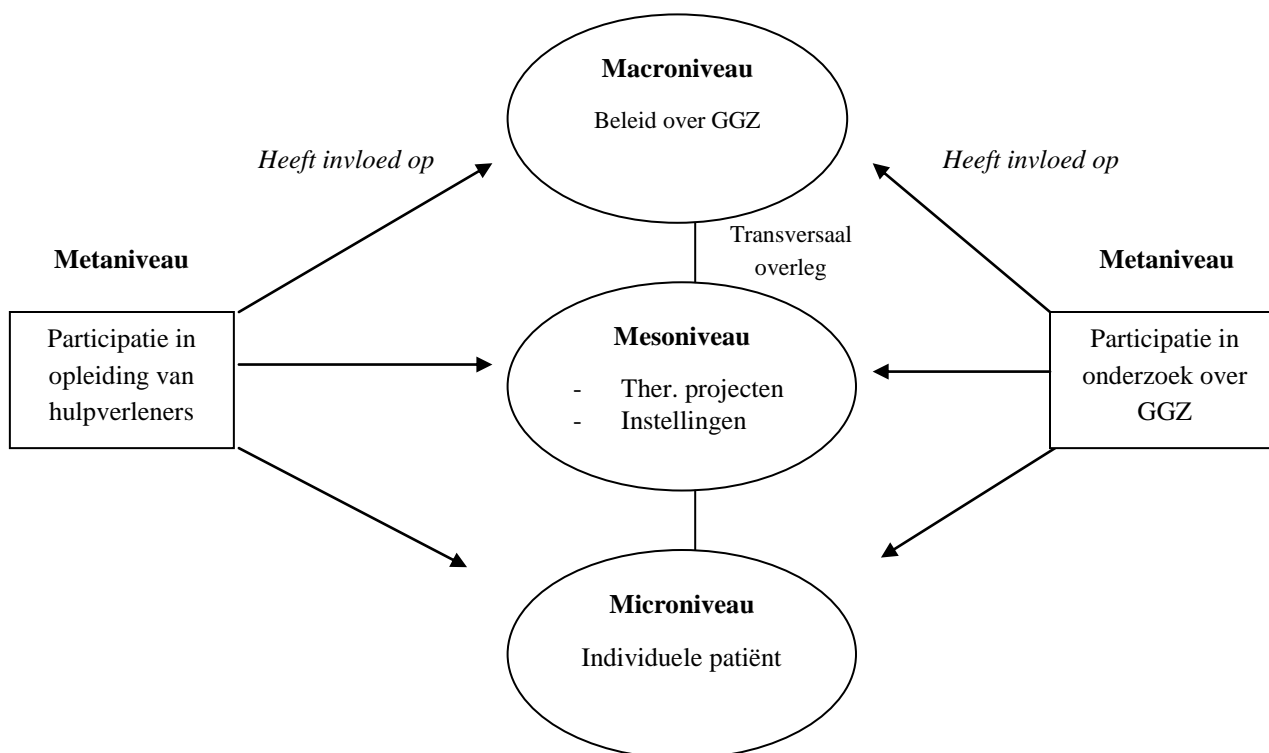
In deze literatuurstudie kiezen we voor de term ‘**gebruiker (van de GGZ)**’ omdat deze in België vaak gebruikt wordt. Hiermee bedoelen we zowel ‘patiënten’ als ‘mantelzorgers’. Waar er toch een inhoudelijk verschil is voor deze twee groepen, gebruiken we expliciet de term “mantelzorger”.

Behalve de twee groepen van gebruikers en mantelzorgers zijn er nog enkele andere specifieke doelgroepen met eigen kenmerken. Participatie door kinderen zal bijvoorbeeld heel anders verlopen dan participatie door volwassenen (o.a. door hun ontwikkelingsleeftijd). Bij de doelgroep etnische minderheden zullen culturele gewoonten waarschijnlijk een impact hebben en bij personen met een forensisch statuut is de vrijheidsbeperking van tel. Ook de doelgroepen ouderen en personen met een beperking hebben hun eigen kenmerken wat betreft participatie.

² Keuze mogelijk over: medicatie, behandeling, sleutelhulpverlener, setting, informatietoegang (Farmer & Wooster, 2008).

2.3 Niveaus van participatie

Gebruikersparticipatie kan zich voordoen op verschillende niveaus van de zorg. Ten eerste is participatie mogelijk op het *micro- of individueel niveau*. Dit impliceert bijvoorbeeld de inspraakmogelijkheden van een patiënt in zijn eigen behandelingsplan. Een tweede vorm van participatie situeert zich op *meso- of organisatieniveau*. Een voorbeeld hiervan is patiënten- of familievertegenwoordiging in de raad van bestuur van een zorginstelling. Een derde niveau van participatie betreft het *macro- of beleidsniveau*. Hier betekent participatie de mogelijkheid tot het meebepalen van het beleid rond geestelijke gezondheidszorg. Op al deze niveaus zijn nog heel wat gradaties mogelijk in de beslissingsmacht die patiënten en familieleden hebben, gaande van informatie en consultatie tot werkelijke beslissingsmacht (cf. participatieladder, zie verder). De aard en kenmerken van de participatie kunnen sterk verschillen van niveau tot niveau, onder meer wat betreft type, inhoud en doel ervan. Elk niveau heeft bovendien zijn eigen randvoorwaarden, kritische succesfactoren en barrières (zie verder). Naast het micro-, meso- en macroniveau veronderstellen wij een *metaniveau*, dat participatie in onderzoek en opleiding van professionals betreft. Een overzicht van deze verschillende niveaus vindt men in Figuur 2.



Figuur 2 De verschillende niveaus van participatie.

2.4 Aan participatie verwante concepten

In deze paragraaf bespreken we drie concepten die nauw verwant zijn aan het concept participatie, maar er niet helemaal mee samenvallen. Ze zijn echter belangrijk om te bespreken om de context goed te kunnen begrijpen.

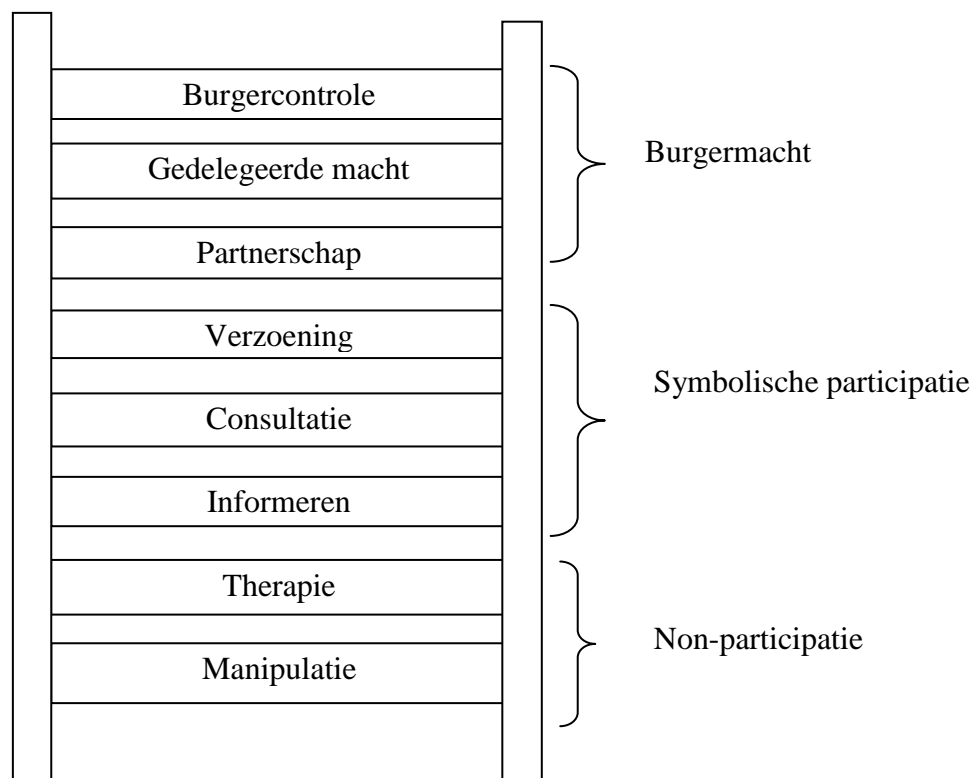
2.4.1 Het concept macht

In het denken over participatie is ‘macht’ een belangrijk concept. Een kernelement van participatie is immers inspraak in besluitvorming, iets wat slechts mogelijk is wanneer men invloed kan uitoefenen en dus over een zeker mate van macht beschikt. Participatie betreft dikwijls ook een verandering van de machtsposities van hulpverleners en gebruikers: de gebruiker – die tot dan toe lager stond – komt op dezelfde hoogte als de hulpverlener te staan (partnerschap, overlegmodel) of zelfs een trapje hoger, wanneer alle beslissingsmacht bij hem ligt. Het spreekt voor zich dat deze processen voor heel wat (onuitgesproken) dynamieken kunnen zorgen. Het is dan ook belangrijk om deze machtsprocessen te (onder)kennen. Carr (2007) stelt zelfs dat machtsrelaties aan de oorsprong liggen van de meeste problemen.

Er bestaan heel wat verschillende conceptualisaties van macht (Masterson & Owen, 2006). Lukes (1974, in Masterson et al., 2006) stelt dat macht drie dimensies heeft: (1) openlijke besluitvorming, (2) het *niet* nemen van beslissingen en (3) manipulatie van rollen en identiteiten. Veel van deze processen spelen zich ook latent af. Zo kunnen gebruikers bijvoorbeeld formeel wel zetelen in een bepaald beslissingsorgaan (dimensie 1), maar feitelijk weinig of geen inspraak hebben omdat zij de agenda van de vergaderingen niet kunnen bepalen (dimensie 2).

Een ander punt van belang betreft de vraag of het verhogen van de macht van één partij het verminderen van de macht van een andere partij betekent. Met andere woorden, is het totaal van de macht een constante som (Wilkinson, 1999) of niet (Foucault, 2001)?

De verschillende gradaties van macht worden vaak voorgesteld met behulp van een participatieladder, waarvan verschillende versies in omloop zijn.



Figuur 3 Participatieladder van Arnstein (1969).

De achterliggende idee van de participatieladders is steeds dat de mate van medezeggenschap, en dus de macht, vergroot naargelang men hoger op de ladder geraakt. *Burgercontrole* is de hoogste vorm van participatie. Immers, hoe meer participatie, des te meer macht men verwerft. Figuur 3 toont de ladder van Arnstein (1969). Een vaak gehoorde kritiek op soortgelijke ladders is dat deze geen recht doen aan de complexiteit van participatie (Kelly, Caldwell, & Henshaw, 2006; Tritter & McCallum, 2006). De voornaamste kritiek van Tritter en McCallum (2006) is dat de ladders niet alle vormen van participatie beschouwen en zich alleen richten op de uitkomsten en niet op de processen die te maken hebben met participatie.

2.4.2 Het concept empowerment

Participatie is nauw verbonden met een krachtgerichte visie op hulpverlening (Van Regenmortel, 2002). Participatie spreekt immers de competenties van patiënten en mantelzorgers aan, eerder dan hun probleempunten. Zo wordt duidelijk dat participatie ook *empowerend* werkt. Vanuit de literatuur blijkt ook dat quasi alle vormen van participatie gevoelens van *empowerment* verhogen (Felton & Stickley, 2004; Frisby, 2001; Masters, Forrest, Harley, Hunter, & Brown, 2002; Simpson et al., 2003d). Een mogelijke definitie van

empowerment is: “De manier waarop mensen met een chronische ziekte of handicap op eigen wijze een volwaardige plaats in de samenleving kunnen innemen” (Dekkers, 1997, in Boevink, Kroon, & Giesen, 2009a). Het gaat om het herwinnen van de regie over eigen lijf en leven, versterking van eigenwaarde en zelfrespect en versterking van de positie van GGZ-cliënten als groep (De Jonge, 2001, in Boevink et al., 2009a). Het is hierbij zeer belangrijk om te beseffen dat hulpverleners patiënten niet kunnen empoweren. Dit is een persoonlijk proces: “The use of the term empower is contradictory in the literature, however. Power, by its very nature, is gained or lost, not given. Power that is given is actually a subtle form of control ...” (Macaulay et al., vermeld in Carrick, Mitchell, & Lloyd, 2001).

Zoals verderop duidelijk wordt, beschouwen we *empowerment* als mogelijke uitkomst van participatie.

2.4.3 Het concept shared decision making

Een derde concept dat verwant is met participatie is *shared decision making* (SDM) of het overlegmodel. Dit is een model van beslissingsgerichte gespreksvoering.

Om van *shared decision making* te kunnen spreken, moet aan vier criteria voldaan zijn (Van Audenhove, Hamelinck, & Bleyen, 2006):

1. er zijn minstens twee partijen betrokken: arts en patiënt;
2. beide partijen – arts en patiënt – zetten stappen om deel te nemen aan het proces van besluitvorming;
3. informatie-uitwisseling;
4. een resultaat: een beslissing waar beide partijen achter staan.

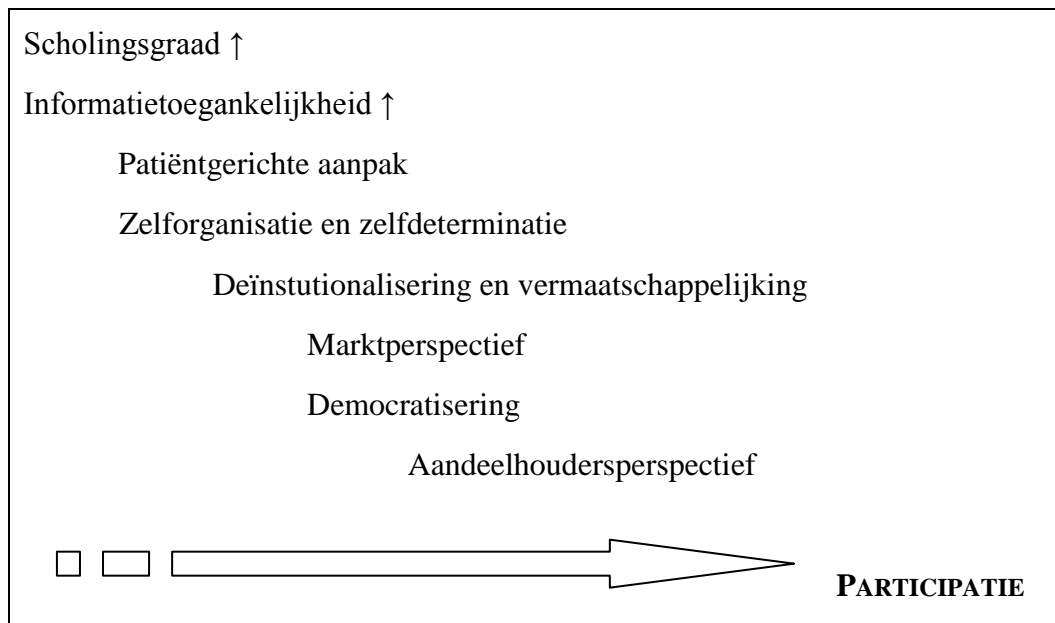
Een belangrijke kanttekening is dat SDM niet in alle situaties toepasbaar is. Zo is er in sommige gevallen slechts één goede, medisch verantwoorde behandeling of is de cliënt zelf niet klaar of bereid om mee te kiezen en is hij beter geholpen door een hulpverlener die de knoop doorhakt.

3 Sociaal-maatschappelijke achtergronden van en visies op participatie

In de inleiding stelden we reeds dat het concept participatie zeer actueel is. Dit fenomeen is echter niet uit het niets ontstaan, maar heeft verscheidene maatschappelijke en sociaal-politieke achtergronden (zie Figuur 4). Deze achtergronden zijn onder meer:

- (a) een *hogere scholingsgraad* van de algemene bevolking, die gepaard gaat met een hogere alfabetisering;
- (b) een *grotere informatietoegankelijkheid*, die de laatste 15 jaar nog sterk toegenomen is wegens het ontstaan en breed beschikbaar zijn van het Internet (vanaf eind jaren 90);
- (c) een *patiëntgerichte aanpak* in de GGZ en in het algemeen, waardoor er meer rekening gehouden wordt met de behoeften en noden van de gebruiker (Laerum, Steine, Finset, & Lundevall, 1998);
- (d) een tendens tot *zelforganisatie en zelfdeterminatie* van mensen (met als belangrijke nevenconcepten *empowerment* en burgerrechten) (Godfrey et al., 1997; Pilgrim et al., 1998);
- (e) *deïstitutionalisering* en aansluitend *vermaatschappelijking* van de GGZ (Pilgrim et al., 1998);
- (f) het ontstaan van een *marktperspectief* in de algemene gezondheidszorg en in de GGZ (Godfrey et al., 1997; Pilgrim et al., 1998);
- (g) een democratiseringstendens in de samenleving (Hickey et al., 1998);
- (h) en de opkomst van een *aandeelhoudersperspectief* (Rush, 2004; zie lager).

Al deze tendensen hebben geleid tot meer openheid voor de mening en zelfbeschikking van GGZ-gebruikers en dus tot een context waarin inspraak van gebruikers en mantelzorgers mogelijk en (soms) gewaardeerd wordt.



Figuur 4 Ontstaanscontext van participatie in de GGZ.

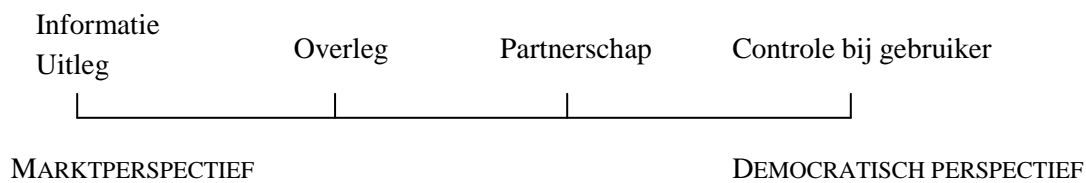
Voorstanders van participatie halen verscheidene argumenten voor participatie aan. Een eerste argument is *moreel* en sluit aan bij het democratiseringsperspectief: participatie is een fundamenteel burgerrecht (Gordon, 2005). Een tweede argument is dat participatie de *kwaliteit van leven* en het *herstel* van GGZ-gebruikers positief beïnvloedt via (1) het responsiever maken van de GGZ ten opzichte van de noden van het publiek (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008f); (2) kwaliteitsverbetering van de GGZ (Glasby et al., 2003) en (3) de therapeutische waarde van participatie (Gordon, 2005; Glasby et al., 2003; McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008e).

In de literatuur over de verhouding tussen professionals in de zorg en de gebruikers ervan bespreekt men vier grote achtergrondkaders of visies (het paternalistisch perspectief, het marktperspectief, het democratische perspectief en het aandeelhoudersperspectief) vanwaaruit men kan denken over participatie. Deze kaders zijn historisch gegroeid, in reactie op het heersende politieke en sociale klimaat (Rush, 2004). Er is vooral veel geschreven over de paternalistische visie, het marktperspectief en het democratische of burgerperspectief aangezien zij al het langst bestaan. Het vierde perspectief – het aandeelhoudersperspectief – heeft zich pas recenter ontwikkeld, waardoor er minder literatuur over bestaat. Hieronder een korte beschrijving van de perspectieven.

De **paternalistische visie** op de geestelijke gezondheidszorg was tot en met de jaren 80 het meest voorkomende perspectief (Charles, 1999). Deze visie gaat uit van de dominantie van

hulpverleners. Artsen en andere hulpverleners worden beschouwd als experts en gebruikers als passieve patiënten die raadgevingen opvolgen en behandelingen ondergaan. De hulpverlener heeft het laatste woord. Beslissingen over behandelingen worden vaak genomen zonder de gebruiker in te lichten en gebruikers hebben geen toegang tot medische informatie (Coulter, 1999a). Van participatie is binnen dit perspectief eigenlijk geen sprake, want “the doctor knows best” (Coulter, 1999b). We mogen echter niet uit het oog verliezen dat paternalistische beslissingen in uitzonderlijke gevallen (bijvoorbeeld tijdens een crisis) noodzakelijk kunnen zijn om effectieve hulp te kunnen bieden (Breeze, 1998 in Hansen, Hatling, Lidal, & Ruud, 2004). Daarnaast is het zo dat niet alle gebruikers in dezelfde mate willen participeren (Levinson, Kao, Kuby, & Thisted, 2005). Sommigen willen wel behandelopties bespreken, maar kiezen ervoor om alle beslissingen uiteindelijk te laten nemen door de hulpverlener. Men moet deze houding respecteren, maar men dient zich er wel van te verzekeren dat de gebruiker deze houding niet aanneemt vanwege een gebrek aan informatie of vaardigheden. Bovendien moet de hulpverlener steeds de voorkeuren en wensen van de gebruiker bevragen om een behandeling op maat te kunnen bieden (Levinson et al., 2005).

Het **marktperspectief** bestaat uit twee strekkingen (Hickey et al., 1998). De eerste strekking is het zogenaamde consumentisme dat streeft naar het verhogen van de keuzemogelijkheden die gebruikers hebben in de besluitvorming over een bepaalde dienst. Deze strekking heeft een nauwe band met *empowerment*. De tweede strekking betreft de consumentenoplossingen. Dit zijn technieken uit de commerciële wereld met als doel de responsiviteit van diensten aan de noden van de gebruikers te verhogen. In de praktijk zijn de twee strekkingen nauw met elkaar verbonden. Hoewel de gebruiker in het marktperspectief dus keuzevrijheid heeft, kan hij niet beslissen over de inhoud van de dienstverlening, maar beoordeelt hij enkel de *output*. Dit is het grote verschil met het **democratische perspectief** waar de burger wél over de inhoud van de dienstverlening beslist (Hickey et al., 1998). Binnen dit perspectief worden burgers daadwerkelijk betrokken bij de besluitvorming. De basiswaarden betreffen rechten, burgerschap en *empowerment* en men benadrukt bovendien de therapeutische waarde van participatie. Hickey en Kipping (1998) stellen een verband tussen het marktperspectief en het democratische perspectief voor via een participatiecontinuüm (Figuur 4). Dit continuüm toont dat hoe meer het democratische perspectief van kracht is, hoe meer beslissingsmacht de gebruiker heeft en eigenlijk des te meer participatie er mogelijk is.



Figuur 5 Het participatiecontinuüm van Hickey en Kipping (1998).

De heersende participatiemodellen zijn beïnvloed door de politieke en sociale context. Terwijl in het begin van de jaren 90 het marktperspectief domineerde, was dit medio jaren 90 het democratische perspectief en heerst sinds 2000 het **aandeelhoudersmodel**. Dit aandeelhoudersmodel is in wezen een aangepaste versie van het marktperspectief. Dit model stelt dat de gezondheidszorg de hoogste kwaliteit bereikt wanneer men de mening van sleutelfiguren of aandeelhouders (gebruikers, professionals, het algemene publiek en de overheid) actief bevroegt en in acht neemt (Rush, 2004). Hierbij wordt het onevenwicht in macht tussen de verschillende partijen geaccepteerd als een realiteit. Dit is meteen het grootste verschil met het democratische perspectief dat dit machtsonevenwicht wél in vraag stelt (Rush, 2004).

4 Meting

In dit deel beginnen we met een beschrijving van de literatuur in verband met uitkomstmaten van participatie. Daarna bespreken we kort enkele manieren om participatie te meten. Een eerste manier is een specifieke meting te ontwikkelen die alleen over participatie gaat en geen andere concepten (zoals bijvoorbeeld kwaliteit van arts-patiëntcommunicatie) bevroegt. Specifieke participatiemogelijkheden komen voor onder twee vormen: de rechtstreekse meting en de meting vertrekkende vanuit praktijkstandaarden. Een tweede manier is om participatie na te gaan via een verwant concept, zoals *shared decision making*.

4.1 Uitkomstmaten

Er bestaat geen consensus over de geschikte uitkomstmaten van participatie. Er zijn veel mogelijkheden: symptomen, tevredenheid, efficiëntie van de dienst, etc. De keuze van uitkomstmaten wordt ook beïnvloed door het perspectief vanwaaruit men kijkt (Godfrey et al., 1997; Perkins, 2001; Wykes, 2003): is men onderzoeker, gebruiker, mantelzorger, politicus ...?

Een mogelijke oplossing wordt gegeven door Sinclair (2004, in Day, 2008): hij stelt voor dat de effecten moeten afgelezen worden aan de doelstelling van participatie.

Nilsen en collega's (2006) suggereren de volgende uitkomstmaten die ze zelf gebruikten:

- Participatie- of antwoordratio van gebruikers.
- De meningen van gebruikers die verkregen werden.
- Het effect van participatie op beslissingen.
- Gezondheidszorguitkomsten of het gebruik van middelen.
- De mate van tevredenheid onder professionals en gebruikers met het participatieproces of de resulterende producten.
- De impact op de participerende gebruikers.
- De kosten.

4.2 Rechtstreekse meting

Bij deze methode wordt participatie rechtstreeks gemeten via een specifieke vragenlijst die uitsluitend over participatie gaat. De vragenlijst kan zich richten op gebruikers, hulpverleners of beiden. Zo werd de Consumer Participation Questionnaire ontwikkeld door Kent en Read (1998) en aangepast door Grant (2007). Deze vragenlijst richt zich tot hulpverleners en gaat over gebruikers. Lammers & Happell (2003) ontwikkelden geen volledige meting, maar gebruiken enkele vragen die specifiek bedoeld zijn voor de gebruiker. Rose (2003) maakte een vragenlijst over de Care Programme Approach (CPA). Deze CPA is een soort van zorgcircuit waarbinnen gezondheids- en sociale diensten samenwerken om zo te komen tot betere planning en coördinatie (Rethink, 2006). De inbreng van de gebruiker wordt sterk gewaardeerd.

Er zijn ook vragenlijsten die specifiek betrekking hebben op participatie door mantelzorgers. Een voorbeeld hiervan is de checklist van Cleary, Freeman en Walters (2006). Deze checklist richt zich (op microniveau) op hulpverleners.

4.3 Praktijkstandaarden

Een tweede benadering om participatie te meten via een specifieke vragenlijst, is te vertrekken vanuit indicatoren, zoals Lakeman (2008) en Diamond, Parkin, Morris, Bettinis en Bettsworth (2003c) doen.

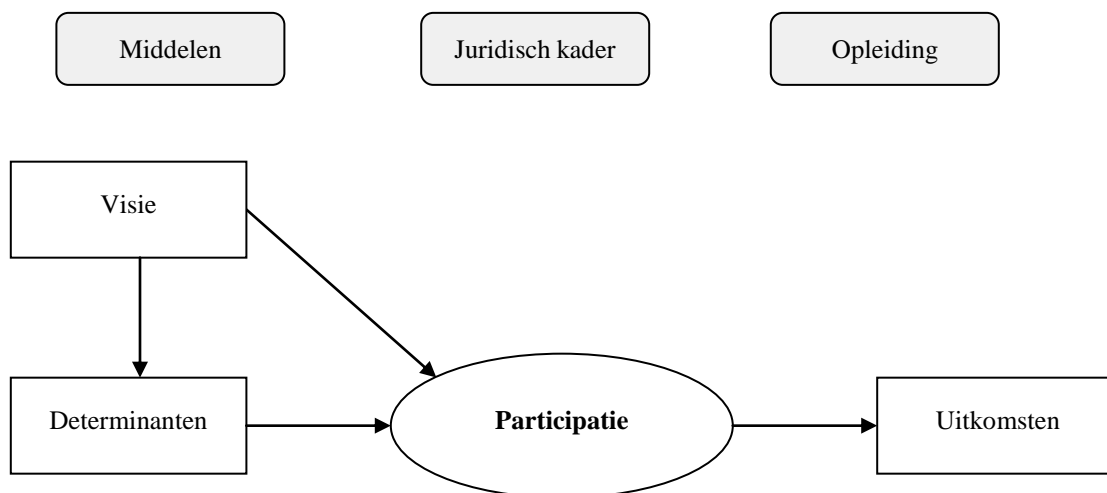
Lakeman bespreekt de rechten van mantelzorgers wat betreft informatieverstrekking, de principes van participatie en de kwaliteitsverzekering van de GGZ. Hij gaat na in welke mate er voldaan is aan deze standaarden. Ook Diamond (2003b) vertrekt van standaarden en maakte hierover de vragenlijst die u terugvindt in Tabel 8.

4.4 Shared decision-making

Op microniveau meet de OPTION-schaal de mate van *shared decision-making* en dus participatie (Elwyn et al., 2003b). *Shared decision-making* wordt door Elwyn en collega's (2000, in Elwyn et al., 2003a) opgevat als een geheel van vaardigheden: (1) probleemdefiniëring; (2) uitleggen dat er meerdere geschikte opties bestaan in vele klinische situaties; (3) het voorstellen van de verschillende opties en communicatie over de risico's van verschillende aspecten en (4) de uitvoering van het beslissingsproces of de opschorting ervan. OPTION is een acroniem voor "*observing patient involvement*" en is een instrument om klinische consultaties (al dan niet via audio- of video-opnames) te beoordelen wat betreft *shared decision-making*. De schaal baseert zich op de vier genoemde competenties.

5 Een integratief model over de effecten van participatie

Onderstaand model (Figuur 6) probeert de verschillende thema's en aspecten die van belang zijn bij participatie van gebruikers van de GGZ te integreren. De verschillende thema's van participatie zijn: visie, determinanten, de eigenlijke participatie, uitkomsten en drie factoren die een overkoepelende rol spelen, namelijk opleiding, het juridische kader en de middelen die ter beschikking staan.



Figuur 6 Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.

Om het model te doorlopen vertrekken we vanuit de **visie**. Hiermee bedoelen we de achtergrondvisie die gehanteerd wordt bij het denken over participatie en gebruikers. Er zijn verschillende visies mogelijk (zie paragraaf 4.2), namelijk de paternalistische visie, de democratische visie, het marktperspectief en de aandeelhoudersvisie. De eerste visie leidt tot het verhinderen van participatie, terwijl de drie anderen het concept wél bevorderen. Het model stelt dat de visie zowel een invloed heeft op de determinanten als op de eigenlijke participatie. Dit kunnen we als volgt begrijpen: een voorbeeld van een determinant is de attitude van de hulpverlener ten opzichte van participatie. Als deze hulpverlener vertrekt vanuit een paternalistische visie, zal deze attitude waarschijnlijk negatief zijn, terwijl deze waarschijnlijk positief zou zijn wanneer de hulpverlener zou vertrekken vanuit een van de andere drie visies. Op deze manier wordt duidelijk dat de visie een invloed kan hebben op de determinanten. Deze invloed kan ook rechtstreeks inwerken op de participatie zelf.

Een volgend onderdeel van het model zijn de **determinanten**: deze worden beschouwd als factoren die het plaatsvinden van succesvolle participatie beïnvloeden. Deze determinanten kunnen we zowel positief (kritieke succesfactoren en randvoorwaarden) als negatief (barrières of inhiberende factoren) formuleren en ze zijn onder te verdelen in drie niveaus: gebruikersniveau, organisatieniveau en beleidsniveau. Een overzicht van deze factoren vindt u in paragraaf 7.

De volgende stap in de figuur is de eigenlijke **participatie**. Zoals hoger beschreven, bestaan er verschillende vormen en niveaus van participatie. Ten slotte kan de vorm van participatie afhankelijk zijn van het subject ervan. Dit alles werd uitgebreid besproken in paragraaf 3.

De **uitkomsten** zijn, net zoals de determinanten, onder te verdelen in verschillende niveaus: de uitkomsten voor de gebruiker, voor de organisatie, voor hulpverleners, voor het beleid en voor onderzoek. Deze worden nader besproken in paragraaf 9.

Het model bevat ook drie overkoepelende factoren. Deze kunnen als determinanten beschouwd worden, maar zijn tegelijk een sine qua non voor succesvolle participatie. De eerste overkoepelende factor is opleiding. Zowel gebruikers als hulpverleners hebben **opleiding** nodig om vaardigheden en visies te ontwikkelen die een openheid voor participatie creëren. Daarnaast is er een **juridisch kader** nodig waarin participatie mogelijk is en gestimuleerd wordt. Ten derde vergt participatie tijd en – zoals eerder gesteld – opleiding. Hiervoor zijn **middelen** nodig: tijd en financiële middelen.

6 Determinanten van gebruikersparticipatie

Hieronder geven we een overzicht van kritieke succesfactoren, randvoorwaarden en barrières voor gebruikersparticipatie. Eerst stellen we de succesfactoren voor en daarna de knelpunten.

6.1 Succesfactoren

Dit deel geeft een overzicht van de succesfactoren zoals gevonden in de literatuur. Deze factoren bevinden zich op drie grote niveaus: het microniveau, het mesoniveau en het macroniveau.

6.1.1 Microniveau

Communicatie en informatieverstrekking

Een eerste belangrijke factor is de beschikbaarheid van informatie over zorgverstrekking (Masters et al., 2002). Het is belangrijk dat de gebruikers geïnformeerd worden bij de verschillende stappen in het zorgproces (Connor, 1999; Anthony & Crawford, 2000; McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008d) en bekend zijn met de beleidsrichtlijnen en mechanismen voor participatie (Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005h). Ten slotte is het aanbieden van kwaliteitsvolle informatie op maat (duidelijk, zonder jargon) cruciaal (Anthony et al., 2000).

Ondersteuning en opleiding

Om op microniveau tot succesvolle participatie te komen, is het nodig dat gebruikers een zekere deskundigheid ontwikkelen (Masters et al., 2002). Zo hebben ze voldoende

besluitvormingsvaardigheden nodig (Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005g) en de gepaste vaardigheden om de aangeboden informatie te begrijpen (Beresford, 2007). Bij gebruikers die zelf verantwoordelijkheden opnemen, is een goede voorbereiding ook van belang. Bij het ontwikkelen van al deze vaardigheden is een goede ondersteuning (bv. van hulpverleners) erg belangrijk, in de vorm van het bieden van kansen tot competentieverwerving, aanmoediging en het vergroten van hun zelfvertrouwen (Beresford, 2007).

6.1.2 Mesoniveau

Communicatie en informatieverstrekking

Om een waardevolle inbreng te kunnen geven op organisatieniveau, hebben gebruikers voldoende en correcte achtergrondinformatie nodig (Connor, 1999). Hiertoe deelt de organisatie informatie en is ze bereid om de redenering achter beslissingsprocessen te bespreken. Daarnaast beschikken ook hulpverleners idealiter over informatie over participatie.

Ondersteuning en opleiding

Zowel hulpverleners als gebruikers hebben nood aan ondersteuning en opleiding om tot succesvolle participatie te komen.

Gebruikers moeten beschikken over bepaalde competenties, zoals het in staat zijn tot documentanalyse en reflectie. Daarnaast moeten ze afstand kunnen nemen van hun persoonlijke situatie en opgeleid zijn om mee te kunnen denken over beleid en GGZ (Connor, 1999). Daarbij beschikken ze best over voldoende achtergrondinformatie en worden ze goed begeleid door mensen met beleidservaring. Bij dit alles biedt de organisatie best steun (Masters et al., 2002) en kansen tot participatie (bv. mogelijkheden om samen te komen (Beresford, 2007)).

Ook het personeel moet een zekere deskundigheid ontwikkelen over participatie om de gebruikers goed te kunnen ondersteunen. Daartoe dient de waarde van gebruikersparticipatie aan bod te komen in de opleiding van personeel (Connor, 1999) en moet het personeel over voldoende informatie beschikken (manieren waarop participatie kan verlopen, beschikbare instrumenten, toepasbaarheid in de praktijk, ondersteuningswijzen ...). Idealiter worden in deze opleiding ook gebruikers betrokken (Connor, 1999). Daarnaast is het belangrijk dat hulpverleners leren hoe ze tot zelfreflectie kunnen komen (Connor, 1999; Warne & McAndrew, 2007). Ten slotte wordt succesvolle participatie bevorderd door de aanwezigheid van hulpmiddelen voor participatie (bv. beslissingshulpen).

Gebruikerskenmerken

Op organisatieniveau is succesvolle participatie slechts mogelijk wanneer gebruikers daadwerkelijk interesse hebben voor beleid op het gebied van GGZ.

Attitude

Een van de meest geciteerde succesfactoren betreft de houding van hulpverleners en de organisatiecultuur. Participatie heeft meer kans om succesvol te zijn wanneer personeel de autonomie van gebruikers maximaliseert en gebruikersparticipatie als complementair aan hun inbreng beschouwt (Anthony et al., 2000). Verder wordt zinvolle participatie bevorderd wanneer het personeel geen weerstand tegen vernieuwing vertoont.

Op een hoger niveau wordt participatie ook bevorderd door een open organisatiecultuur die de stem van gebruikers waardeert en benut (Anthony et al., 2000) en waar er respect is voor de mening en eigenheid van gebruikers (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008c; Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005f). In zo 'n cultuur engageert de organisatie zich tot het mogelijk maken van betekenisvolle participatie en worden gebruikers bovendien erkend als gelijkwaardige gesprekspartners. De organisatie houdt rekening met de beperkingen van gebruikers. Idealiter worden gebruikers ook betrokken bij de aanwerving van personeel (Connor, 1999).

Procedures

Participatie wordt sterk bevorderd door het bestaan van duidelijke procedures op dat gebied. Hierbij is het bestaan van richtlijnen met modaliteiten voor gebruikersparticipatie belangrijk, net zoals duidelijke doelstellingen en roldefinities (Connor, 1999; Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005e). Het beschouwen van gebruikersparticipatie als kwaliteitscriterium voor goede zorgverstrekking draagt ook bij tot succesvolle participatie.

Middelen en tijd

Het kunnen beschikken over tijd en (financiële) middelen voor participatie is een van de belangrijkste succesfactoren op organisatieniveau (Connor, 1999; Beresford, 2007; Masters et al., 2002).

6.1.3 Macroniveau

Communicatie en informatieverstrekking

Om op een zinvolle manier te kunnen participeren, hebben gebruikers nood aan voldoende en geschikte achtergrondinformatie over beleid en GGZ (Connor, 1999).

Ondersteuning en opleiding

Een eerste vereiste voor succesvolle participatie is dat gebruikers over de nodige competenties beschikken, zoals in staat zijn tot documentanalyse en reflectie en afstand kunnen nemen van hun persoonlijke situatie. Verder moeten ze kunnen meedenken over beleid en GGZ (Connor, 1999). Hiertoe is het belangrijk dat ze over de gepaste achtergrondinformatie beschikken en een goede ondersteuning krijgen.

Gebruikerskenmerken

Succesvolle participatie op beleidsniveau is slechts mogelijk wanneer gebruikers daadwerkelijk interesse hebben voor beleid inzake GGZ en wanneer ziektekenmerken hen niet belemmeren in de participatie.

Procedures

Duidelijke procedures zijn essentieel voor het bestaan van geslaagde participatie op beleidsniveau. Dit wordt sterkt bevorderd door het bestaan van (nationale) richtlijnen met modaliteiten voor gebruikersparticipatie (Kidd, Kenny, & Endacott, 2007) en formele structuren voor participatie (Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005d) die systematisch³ toegepast worden (Masters et al., 2002). Deze structuren bestaan idealiter zowel in adviesraden, stuurgroepen, werkgroepen en overlegplatforms met betrekking tot het beleid inzake GGZ als in onderzoek over de GGZ. Daarnaast is er een duidelijk wetgevend kader voor gebruikersparticipatie nodig (Cleary, Freeman, & Walter, 2006; Kidd et al., 2007).

Middelen en tijd

Zonder het vrijmaken van tijd en middelen voor gebruikersparticipatie op macroniveau wordt een geslaagde uitvoering hiervan sterk bemoeilijkt.

6.2 Knelpunten en oplossingen

Hieronder bespreken we een reeks knelpunten die succesvolle participatie bemoeilijken. Veel van deze knelpunten zijn het spiegelbeeld van de succesfactoren die hierboven besproken worden. We delen de knelpunten op in zeven thema's:

³ “Although consumer participation is valuable, achievement of this aim requires systematic approaches, including the engaging of clinicians and directing resources to inform consumers and carers about their rights, opportunities and avenues for participation” (Tobin et al., 2002 in Cowling, Edan, Cuff, Armitage, & Herszberg, 2006)

- paternalisme en andere negatieve houdingen van hulpverleners,
- onduidelijke procedures,
- slechte informatieverstrekking en communicatie,
- gebrek aan middelen en tijd,
- gebruikerskenmerken,
- een gebrek aan ondersteuning en opleiding,
- het representativiteitsvraagstuk.

Naast deze thema's, die vaak zowel voor patiënten als mantelzorgers gelden, beschrijven we nog enkele knelpunten die specifiek voor mantelzorgers gelden. Ten slotte bespreken we praktische oplossingen voor enkele van de knelpunten die we terugvonden in de literatuur.

6.2.1 Knelpunten

Paternalisme en andere negatieve houdingen van hulpverleners

Onder deze titel horen heel wat knelpunten thuis. Een eerste belangrijke barrière is wat men in het Engels *tokenism* noemt. Dit wil zeggen dat er wel gebruikersvertegenwoordiging is, maar dat deze slechts pro forma of symbolisch is (Basset, Campbell, & Anderson, 2006; Felton et al., 2004; Forrest, Risk, Masters, & Brown, 2000; Lammers & Happell, 2004; Connor, 1999). Een voorbeeld hiervan is de gebruikersvertegenwoordiger die in een adviesraad zetelt maar met wiens mening geen rekening gehouden wordt. Het feit dat er slechts één vertegenwoordiger aanwezig is tegenover een grote groep ervaren hulpverleners (Bryant, 2001) getuigt hier ook van, net zoals situaties waarin de gebruiker zogezegd een evenwaardige partner is maar geen beslissingsmacht heeft. Dit leidt uiteraard tot een onevenwicht in macht (Felton et al., 2004).

Een tweede vaak gerapporteerd knelpunt is de kloof tussen zeggen en doen (Callaghan et al., 2006; Connor, 1999): men zegt steeds dat men participatie waardevol en belangrijk vindt, maar als puntje bij paaltje komt, doet men niets om participatie ook daadwerkelijk mogelijk te maken.

Een derde zeer belangrijk knelpunt in deze groep is de negatieve houding van hulpverleners ten opzichte van participatie. Zij vertonen vaak sterke weerstand (Glasby et al., 2003) tegen participatie van gebruikers. Ze nemen nog dikwijls een paternalistisch perspectief (Anthony et al., 2000; Cawston & Barbour, 2003; Lammers & Happell, 2003; Lloyd et al., 2003) aan

waarin de gebruiker als passieve patiënt beschouwd wordt. Volgens Gordon (2005) is dit de belangrijkste barrière.

Onduidelijke procedures

Veel moeilijkheden zouden vermeden kunnen worden als er duidelijke procedures zouden bestaan over participatie. Een van de knelpunten hierbij is een onduidelijke roldefiniëring. Vaak is het onduidelijk wat de precieze plaats van gebruikers is binnen een bepaalde context (Anthony et al., 2000; Connor, 1999), welke hun verantwoordelijkheden zijn, tot waar hun beslissingsmacht reikt, etc. Zij ondervinden dikwijls conflicterende verplichtingen.

Een andere moeilijkheid is het feit dat participatie vaak ad hoc (Cawston et al., 2003) , met de natte vinger gebeurt, in plaats van structureel en formeel geregeld is (Cleary et al., 2006).

Daarnaast verlopen participatieve processen soms stroef omwille van een uitgebreide politieke (bureaucratische) retoriek (Gordon, 2005). De complexiteit van het gezondheids-zorgsysteem draagt hier ook toe bij (Cawston et al., 2003; Middleton, Stanton, & Renouf, 2004), net zoals de ineffectiviteit van vele bestaande participatiestructuren (Glasby et al., 2003).

Slechte communicatie en informatieverstrekking

Een van de meest voorkomende hindernissen voor participatie is een gebrek aan informatie aan gebruikers (Glasby et al., 2003). Daarnaast gebeurt de communicatie en informatieverstrekking vaak op een gebrekkige manier (Anthony et al., 2000; Connor, 1999) of wordt er jargon gebruikt (Basset et al., 2006; Connor, 1999).

Gebrek aan middelen en tijd

Economische factoren kunnen participatie ook bemoeilijken. Bij gebrek aan een vergoeding kost het sommige gebruikers zelfs geld om betrokken te zijn (Evans & McGaha, 1998; Cawston et al., 2003; Connor, 1999; Glasby et al., 2003). Vele organisaties betalen wel verplaatsingskosten etc. terug, maar geven geen vergoeding voor het gedane werk. Dit kan verschillende redenen hebben: onwil, gebrek aan middelen bij de organisatie zelf, of het statuut van de gebruiker (sommige ziektestatuten verbieden het verkrijgen van andere inkomsten, met als bestraffing het verlies van het vervangingsinkomen) (Ryan & Bamber, 2002). Wat men ook niet uit het oog mag verliezen, is dat het betalen van een vergoeding het risico met zich meedraagt dat gebruikers participeren om de verkeerde redenen (geld) (Rutter, Manley, Weaver, Crawford, & Fulop, 2004).

Verder moeten er middelen zijn om tijd vrij te maken bij professionals om gebruikers te begeleiden etc. in het proces van participatie. Zonder dat dit gebeurt, hebben vele hulpverleners geen tijd om zich hiermee bezig te houden bovenop hun andere taken (Cawston et al., 2003) .

Ten slotte spelen nog praktische problemen mee die ook te maken hebben met een gebrek aan middelen: niet alle gebruikers hebben een auto, wat kan leiden tot verplaatsingsmoeilijkheden (Evans et al., 1998). Ook andere praktische problemen zoals geen telefoon hebben (Evans et al., 1998), kunnen participatie bemoeilijken.

Gebruikerskenmerken

Er zijn ook enkele kenmerken die te maken hebben met het feit dat gebruikers psychisch ziek zijn (geweest). Zo is het mogelijk dat ex-gebruikers terug ziek worden, waardoor ze hun participatietaken niet langer kunnen opnemen. Om hierop te anticiperen is een *buddy* systeem of het werken in duo's een vereiste (Anthony et al., 2000; Evans et al., 1998). Daarnaast kunnen specifieke ziektekenmerken van gebruikers de participatie bemoeilijken (Middleton et al., 2004). Verder is het zo dat niet alle gebruikers gemotiveerd zijn om te participeren (Anthony et al., 2000). Dit kan verschillende redenen hebben, zoals een crisis of een gebrek aan informatie (zie ook in paragraaf 4.1).

Gebrek aan ondersteuning en opleiding

Wanneer gebruikers niet over de juiste vaardigheden (bv. vergadertechnieken) beschikken, kan een succesvolle participatie verhinderd worden. Naast competenties is er ook ondersteuning van gebruikers nodig, net zoals aanmoediging en motivering.

Het representativiteitsvraagstuk

Er wordt vaak gesteld dat gebruikersvertegenwoordigers representatief moeten zijn voor de groep van gebruikers, omdat de participatie anders niet zinvol zou zijn. Over dit vraagstuk is al heel wat geschreven (o.a. Felton et al., 2004; Forrest et al., 2000; Connor, 1999; Middleton et al., 2004) en zijn de meningen verdeeld.

Zo stelt Beresford (2007) dat er van andere aandeelhouders of vertegenwoordigers *niet* verwacht wordt dat zij representatief zijn. Hij vraagt zich af waarom deze vereiste dan wel wordt opgelegd aan gebruikers. Soms lijkt het om een verdoken excuus te gaan om niet aan 'echte' participatie te hoeven doen (Crepaz-Keay et al., 1997 in Felton et al., 2004).

Verder is het belangrijk om een onderscheid te maken tussen *representative users* en *user representatives* (Bryant, 2001). Het is niet omdat een persoon niet representatief is voor een bepaalde groep, dat hij deze groep niet op een goede manier zou kunnen vertegenwoordigen. Bovendien is de groep van gebruikers geen homogene groep (Hostick, 1998), "typische" gebruikers bestaan niet (Voices Of eXperience, 2007). Het is dus ook bijna onmogelijk om een representatieve vertegenwoordiger te vinden.

Vertegenwoordigers zijn vaak blank en hoogopgeleid, wat geen representatief beeld van 'de gebruiker' schetst (Crawford et al., 2004). Daartegenover staat volgens veelzeggend citaat van

een gebruiker (Rutter et al., 2004): “*The more vocal, strong, and skilled people become, the less representative they are said to be... they can’t win*”.

Knelpunten die specifiek zijn voor mantelzorgers

Quasi alle bovenstaande knelpunten gelden zowel voor gebruikers als voor mantelzorgers. Er zijn echter enkele barrières die specifiek zijn voor de groep van mantelzorgers. Zo is participatie voor sommige mantelzorgers onbekend en zijn mantelzorgers van volwassen patiënten vaak oudere mensen die meer kans hebben op gezondheidsproblemen, waardoor ze ook verplaatsingsproblemen kunnen hebben (Evans et al., 1998). Daarnaast mag ook de rol van schuldgevoel en schaamte, net zoals ‘stigma door associatie’ niet onderschat worden (Brand, 2001; Evans et al., 1998). Bovendien is het mogelijk dat de patiënt geen familiebetrokkenheid wil of dat er communicatieproblemen bestaan tussen familie en patiënt (Brand, 2001). Ten slotte kan het beroepsgeheim van professionals soms een knelpunt zijn voor mantelzorgers omdat zij hierdoor soms niet over de informatie die ze wensen kunnen beschikken. Het is voor de professional dikwijls een moeilijke afweging tussen de privacy van de patiënt en de nood aan informatie van de mantelzorger.

6.2.2 Oplossingen

In dit deel presenteren we kort praktische oplossingen voor enkele van de knelpunten die we hierboven bespraken.

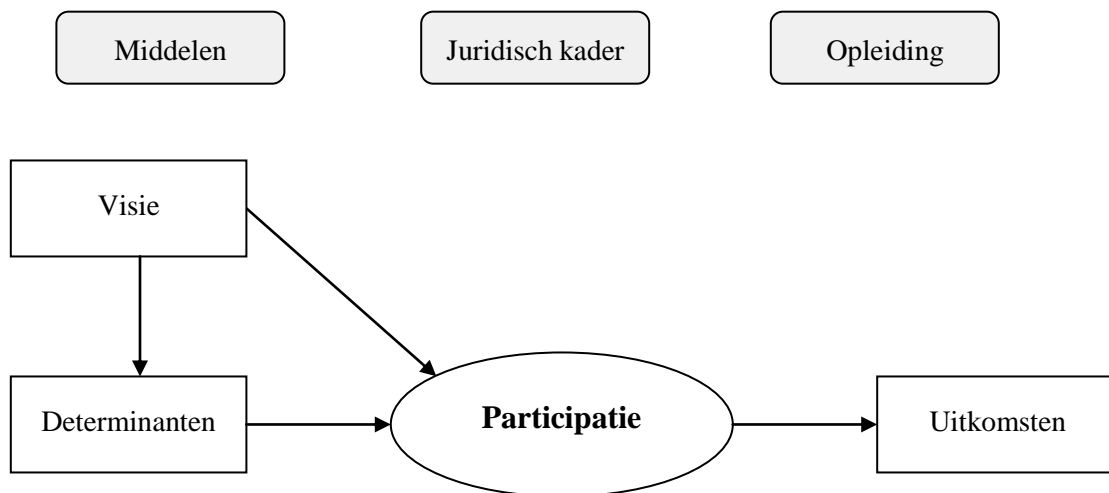
Een van de grootste barrières voor succesvolle participatie is de **houding** van personeel. Lloyd en King (2003) formuleren aanbevelingen om op een constructieve manier om te gaan met de weerstand van personeel. Zo pleiten ze voor het opnemen van samenwerkingsprocessen en partnerships (met gebruikers en mantelzorgers) in performantie-indicatoren. Daarnaast adviseren ze om werkgroepen over specifieke aspecten van participatie op te richten, net zoals specifieke activiteiten waarin gebruikers kunnen participeren, zodat het personeel de inbreng van gebruikers rechtstreeks ziet. Verder is opleiding en training van personeel cruciaal. Ten slotte adviseren ze de ontwikkeling van goede relaties met NGO’s, aangezien deze machtige bondgenoten kunnen blijken in het uitoefenen van druk om meer gebruikersparticipatie te verkrijgen. Glasby en collega’s (2003) raden aan om de focus vooral te leggen op de attitude van individuele professionals.

Een ander belangrijk knelpunt is **communicatie en informatieverstrekking**. Om hieraan tegemoet te komen en jargon te vermijden, adviseren Basset en collega’s (2006) om grondregels te installeren die het stellen van vragen aanmoedigen. Daarnaast is ook een goede voorbereiding en ondersteuning fundamenteel.

Om problemen met **ziektevergoeding** te vermijden raden Masters en collega's (2002) en McAndrew en Samociuk (2003) aan om de gebruikersorganisatie in haar geheel te betalen eerder dan individuele gebruikers of mantelzorgers.

7 Uitkomsten van participatie in de GGZ

In dit deel bespreken we de uitkomsten van gebruikersparticipatie in de GGZ. Voor de duidelijkheid tonen we nogmaals het integratief model voor participatie dat we ontwikkelden (Figuur 7).



Figuur 7 Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.

Het onderzoek dat we terugvinden over de effecten van gebruikersparticipatie is beperkt. Bovendien zijn de bevindingen van de studies niet eenduidig (Crawford et al., 2002). De volledige impact van gebruikersparticipatie is dus nog onbekend (Carr, 2007). Simpson, Barkham, Gilbody en House (2003a; 2003b; 2003c) bereiden drie systematische reviews voor over participatie van gebruikers als respectievelijk onderzoekers, hulpverleners en trainers. Hierin zullen zij ook effecten van participatie nagaan. Kleinschalig onderzoek over de uitkomsten van participatie voor de gebruikers zelf en voor beleid e.a. is wel reeds gepubliceerd.

Hieronder bespreken we eerst de effecten van participatie op microniveau (de gebruikers zelf), gevolgd door de uitkomsten van participatie op mesoniveau (organisationeel en in de hulpverlening), in onderwijs en in onderzoek.

7.1 Microniveau: uitkomsten bij de gebruikers die participeren

De effecten van participatie op de gebruikers zelf zijn over het algemeen positief en negatieve gevolgen worden nauwelijks gerapporteerd. Simpson en House (2002) stellen het als volgt: *“The studies that we identified suggest that users of mental health services can be involved as employees of such services, trainers, or researchers without damaging them.”* De positieve effecten betreffen voornamelijk (1) *empowerment*; (2) competentieverwerving; en (3) kwaliteit van leven en gezondheid.

Verscheidene studies tonen aan dat alle vormen van participatie gevoelens van *empowerment* bij gebruikers verhogen (Felton et al., 2004; Frisby, 2001; Masters et al., 2002; Simpson et al., 2003d; Masters et al., 2002).

Door te participeren, verwerven gebruikers verschillende vaardigheden, zoals vergadertechnieken (Simpson et al., 2003d) en copingtechnieken (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2006).

Ten derde leidt participatie tot een hogere patiëntentevredenheid, en een betere gezondheid van gebruikers (Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008a) en een hogere kwaliteit van leven (Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver, & Oxman, 2006). Participatie aan onderwijs kan bovendien therapeutisch werken via gesprekken met studenten (Howe & Anderson, 2003 en Stacy & Spencer, 1999 in Rees, Knight, & Wilkinson, 2007).

7.2 Mesoniveau

7.2.1 Uitkomsten van participatie op organisatieniveau

Op organisatieniveau rapporteert de literatuur over drie grote domeinen waarop participatie een effect heeft, namelijk (1) de dienstverlening van organisaties; (2) de attitudes van hulpverleners en (3) de manier van werken van ervaringsdeskundige hulpverleners.

De dienstverlening van organisaties waarin gebruikers participeren, verandert op verschillende vlakken. Ten eerste verhoogt de kwaliteit en effectiviteit van GGZ-diensten (Lloyd et al., 2003; Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008b). Daarnaast rapporteert men een betere toegankelijkheid van hulpverlening (o.a. Pagett, 1994 in Crawford et al., 2002) en een betere responsiviteit aan de noden van gebruikers (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008b). Bovendien wordt de omgeving veiliger voor zowel gebruikers als hulpverleners (Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008c). Het proces van besluitvorming zou wel langzamer verlopen (Todd et al., 2000 in Crawford et al., 2002). Ten slotte wordt er tegemoetkomen aan de sociale aansprakelijkheidsvereisten van de instelling (Byrne &

Wasylenki, 1996 in Rees et al., 2007). Hierbij kan men zich de vraag stellen of dit een gewenst resultaat is: het behalen van de vereisten op zich natuurlijk wel, maar als het enkel gebeurt omwille van die vereisten en niet omdat men daadwerkelijk achter deze waarden staat...

De organisatiecultuur en de attitudes van personeel ten opzichte van participatie worden positiever t.g.v. participatie (Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008d; Barnes & Wistow, 1992 in Crawford et al., 2002; Lord, Ochocka, Czarny, & MacGillivray, 1998).

7.2.2 Uitkomsten van ervaringsdeskundige hulpverlening op gebruikers

Een systematische review van Simpson en House (Simpson & House, 2002) toonde aan dat het hebben van een (ex-)gebruiker als hulpverlener geen nadelig effect heeft op de cliënten in termen van symptomen, functioneren of kwaliteit van leven. Bij sommige cliënten verhoogde de kwaliteit van leven zelfs, terwijl nog anderen minder levensproblemen en een verhoogd sociaal functioneren meldden. Bovendien waren sommige cliënten minder tot last van hun familie en duurde het langer vooraleer ze opgenomen werden in het ziekenhuis.

Gebruikers die een hulpverlenerrol op zich nemen, besteden in vergelijking met professionals meer tijd aan supervisie, aan persoonlijk contact met cliënten en aan dienstverlening. Ze besteden daarentegen minder tijd aan telefoon- en kantoorwerk, er is een hoger personeelsverloop en ze hanteren minder strikte professionele grenzen.

7.3 Uitkomsten van participatie in onderwijs

Studenten die les krijgen van gebruikers verkrijgen én behouden een meer humanistisch gezichtspunt (Byrne & Wasylenki, 2003 in Rees et al., 2007) en een meer positieve attitude ten opzichte van psychische problemen (Simpson et al., 2002). Verder ontwikkelen zij klinische en communicatievaardigheden (Spencer et al., 2000 in Rees et al., 2007) en 'partnerrelaties' met patiënten (Frisby, 2001).

7.4 Uitkomsten van participatie in onderzoek

Betrokkenheid van gebruikers in onderzoek kan verschillende vormen aannemen. Gebruikers kunnen het volledige proces meemaken en coördineren (*user research*), in samenwerking met professionals (*collaborative research*), of meewerken aan een deel van het onderzoek (*user involvement research*) (Beresford, 2007).

Bij onderzoek dat door gebruikers wordt uitgevoerd, zou de betrouwbaarheid (Clark, Scott & Boydell, 1999 in Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008e; Simpson et al., 2002) en kwaliteit van de informatie verhogen (o.a. Clark, Scott, Boydell & Goering, 1999 in Telford et al., 2004; Truman & Raine, 2001). In die zin is het ook goed om gebruikers vanaf het begin te betrekken, bij de ontwikkeling van het meetinstrument (vragenlijst, interview, etc.). Zo worden de geschikte uitkomstmaten gebruikt (Nilsen et al., 2006), sluiten de vragen beter aan bij de beleving en noden van gebruikers en is er meer kans op volledige en open antwoorden (Beresford, 2007; Wykes, 2003). Bovendien kunnen gebruikers onderzoeksvragen identificeren die professionals misschien over het hoofd zouden zien (McLaughlin, 2006). Door deze gebruikersgerichte prioriteitenstelling worden gebruikers ook gemakkelijker gerekruteerd voor studies omdat zij deze als relevant voor hun eigen bekommernissen zien. Ook zijn gebruikers beter geïnformeerd en meer onderzoeksbewust omdat de kennis hen gemakkelijker bereikt (McLaughlin, 2006); bovendien worden er *evidence-based* diensten opgericht. Diensten die gebaseerd zijn op bewijs van onderzoek dat steunt op een gebruikersperspectief zijn waarschijnlijk acceptabeler voor gebruikers.

Een belangrijk aandachtspunt is dat de basisvoorwaarden voor gebruikersparticipatie in onderzoek, namelijk opleiding en een open attitude van hulpverleners, gerespecteerd worden.

Bij dit alles mag men niet vergeten dat, hoewel gebruikersparticipatie vele voordelen heeft, er ook kosten aan verbonden zijn (McLaughlin, 2006). Enkele knelpunten betreffen een tijdrovende rekrutering van gebruiker-onderzoekers, kosten voor opleiding en training van gebruikers en onderzoekers, vergoedingen voor gebruikers, representativiteit van de gebruikers, ...

Hoofdstuk 2

Vraagstelling van het onderzoek

Dit hoofdstuk bespreekt de vraagstelling van het onderzoek. We schetsen eerst het wettelijk–juridisch kader van België en bespreken daarna de context van de Therapeutische Projecten. We sluiten af met de onderzoeksvragen.

1 Wettelijk–juridisch kader in België

In België zijn er weinig juridische documenten die gebruikersparticipatie in de GGZ behandelen. Hieronder bespreken we er twee. Een eerste document betreft de Wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002. Bijna alle rechten die beschreven zijn in deze wet zijn rechtstreeks gerelateerd aan participatie aangezien ze quasi allemaal te maken hebben met besluitvorming of *shared decision making*. In Tabel 1 vindt u een overzicht van de rechten die betrekking hebben op participatie. Recht 6 en 7 (art. 10 – 11 “Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer” en art. 11bis “Het recht op pijnbehandeling”) hebben niet rechtstreeks betrekking op participatie en worden dus niet vermeld.

Tabel 1 Overzicht van de patiëntenrechten die betrekking hebben op participatie (Wet op de Patiëntenrechten van 22 augustus 2002).

1. Het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening

Art. 5. De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften.

2. Het recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar

Art. 6. De patiënt heeft recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en recht op wijziging van deze keuze behoudens, in beide gevallen, beperkingen opgelegd krachtens de wet.

3. Het recht om te weten en het recht om niet te weten

Art. 7. § 1. De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.

§ 2. De communicatie met de patiënt geschiedt in een duidelijke taal. De patiënt kan erom verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd. (De patiënt heeft het recht zich

te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon of het recht op de in § 1 bedoelde informatie uit te oefenen via deze persoon. De beroepsbeoefenaar noteert in voorkomend geval in het patiëntendossier dat de informatie, met akkoord van de patiënt, werd meegedeeld aan de vertrouwenspersoon of aan de patiënt in aanwezigheid van de vertrouwenspersoon evenals de identiteit van laatstgenoemde. De patiënt kan bovendien uitdrukkelijk verzoeken dat voormelde gegevens in het patiëntendossier worden opgenomen.)

§ 3. De informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt tenzij het niet medelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden oplevert en mits de beroepsbeoefenaar hierover voorafgaandelijk een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd en de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon, bedoeld in § 2, derde lid, heeft gehoord. Het verzoek van de patiënt wordt opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 4. De beroepsbeoefenaar mag de in § 1 bedoelde informatie uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voor zover het medelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd.

In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon bedoeld in § 2, derde lid, in. Zodra het medelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog medelen.

4. Het recht op toestemming of weigering

De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden. Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 2. De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.

§ 3. De in § 1 bedoelde informatie wordt voorafgaandelijk en tijdig verstrekt en onder de voorwaarden en volgens de modaliteiten voorzien in § 2 en § 3 van artikel 7.

§ 4. De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te

weigeren of in te trekken. Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier. De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het in artikel 5 bedoelde recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan. Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

§ 5. Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt. De beroepsbeoefenaar maakt hiervan melding in het in artikel 9 bedoelde patiëntendossier en handelt van zodra dit mogelijk is overeenkomstig de bepalingen van de voorgaande paragrafen.

5. Rechten in verband met inzage in het patiëntendossier

Art. 9. § 1. De patiënt heeft ten opzichte van de beroepsbeoefenaar recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier. Op verzoek van de patiënt voegt de beroepsbeoefenaar door de patiënt verstrekte documenten toe aan het hem betreffende patiëntendossier.

§ 2. De patiënt heeft recht op inzage in het hem betreffend patiëntendossier. Aan het verzoek van de patiënt tot inzage in het hem betreffend patiëntendossier wordt onverwijld en ten laatste binnen 15 dagen na ontvangst ervan gevolg gegeven. De persoonlijke notities van een beroepsbeoefenaar en gegevens die betrekking hebben op derden zijn van het recht op inzage uitgesloten. Op zijn verzoek kan de patiënt zich laten bijstaan door of zijn inzagerecht uitoefenen via een door hem aangewezen vertrouwenspersoon. Indien deze laatste een beroepsbeoefenaar is, heeft hij ook inzage in de in het derde lid bedoelde persoonlijke notities. (In dit geval is het verzoek van de patiënt schriftelijk geformuleerd en worden het verzoek en de identiteit van de vertrouwenspersoon opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.) Indien het patiëntendossier een schriftelijke motivering bevat zoals bedoeld in artikel 7, § 4, tweede lid, die nog steeds van toepassing is, oefent de patiënt zijn inzagerecht uit via een door hem aangewezen beroepsbeoefenaar, die ook inzage heeft in de in het derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

§ 3. De patiënt heeft recht op afschrift van het geheel of een gedeelte van het hem betreffend patiëntendossier (...), overeenkomstig de in § 2 bepaalde regels. Ieder afschrift vermeldt dat het strikt persoonlijk en vertrouwelijk is. (De Koning kan het maximumbedrag vaststellen dat aan de patiënt mag worden gevraagd per gekopieerde pagina die in toepassing van voornoemd recht op afschrift wordt verstrekt of andere dragers van informatie). De beroepsbeoefenaar weigert dit afschrift indien hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de patiënt onder druk

wordt gezet om een afschrift van zijn dossier aan derden mee te delen.

§ 4. Na het overlijden van de patiënt hebben de echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner, de partner en de bloedverwanten tot en met de tweede graad van de patiënt, via een door de verzoeker aangewezen beroepsbeoefenaar, het in § 2 bedoelde recht op inzage voor zover hun verzoek voldoende gemotiveerd en gespecificeerd is en de patiënt zich hiertegen niet uitdrukkelijk heeft verzet. De aangewezen beroepsbeoefenaar heeft ook inzage in de in § 2, derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

Van bijzonder belang zijn situaties waarin de gebruiker zijn rechten niet of niet geheel zelf kan uitoefenen (vertegenwoordiging). Tabel 2 geeft weer wat de wet zegt hierover zegt.

Tabel 2 Vertegenwoordiging van de patiënt (Wet op de Patiëntenrechten van 22 augustus 2002).

HOOFDSTUK IV. - Vertegenwoordiging van de patiënt.

Art. 12. § 1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.

Art. 13. § 1. Bij een meerderjarige patiënt die valt onder het statuut van verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door zijn ouders of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten.

Art. 14. § 1. Bij een meerderjarige patiënt die niet valt onder één van de in artikel 13 bedoelde statuten, worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen. De aanwijzing van de in het eerste lid bedoelde persoon, verder " de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger " genoemd, geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem benoemde vertegenwoordiger via een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

§ 2. Heeft de patiënt geen vertegenwoordiger benoemd of treedt de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet op dan worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet

uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Indien ook een dergelijke persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt. Dit is eveneens het geval bij conflict tussen twee of meer van de in deze paragraaf genoemde personen.

§ 3. De patiënt wordt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten.

(§ 4. Het in artikel 11 bedoelde recht om klacht neer te leggen, kan in afwijking van §§ 1 en 2, worden uitgeoefend door de in voornoemde paragrafen bedoelde personen die door de Koning bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad zijn aangewezen, zonder dat de daarin opgenomen volgorde moet worden gerespecteerd.)

Een tweede juridisch document dat in de Belgische context van belang is, betreft het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een beperking⁴ (United Nations, 2006a). Meer specifiek bepaalt artikel 3 (Algemene beginselen) dat onder meer “*Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving*” een grondbeginsel van het verdrag is. Artikel 29 uit dit verdrag heeft rechtstreeks betrekking op participatie, al betreft het hier participatie in het politieke en openbare leven (Tabel 3). België ondertekende dit verdrag in 2007, en ratificeerde het in 2009. Dit wil zeggen dat er uitvoeringsbesluiten bestaan hieromtrent en dat de wetgeving aangepast is aan het verdrag: het verdrag is met andere woorden bindend.

⁴ Het begrip ‘Personen met een beperking’ omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.

Tabel 3 Uittreksel uit het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking (United Nations, 2006b).

Artikel 29 Participatie in het politieke en openbare leven

De Staten die Partij zijn garanderen personen met een beperking politieke rechten en de mogelijkheid deze op voet van gelijkheid met anderen te genieten, en verplichten zich:

- a. te waarborgen dat personen met een beperking effectief en ten volle kunnen participeren in het politieke en openbare leven, hetzij rechtstreeks, hetzij via in vrijheid gekozen vertegenwoordigers, met inbegrip van het recht, en de gelegenheid, voor personen met een beperking hun stem uit te brengen en gekozen te worden, onder andere door:
 - i. te waarborgen dat de stemprocedures, -faciliteiten en voorzieningen adequaat, toegankelijk en gemakkelijk te begrijpen en te gebruiken zijn;
 - ii. het recht van personen met een beperking te beschermen om in het geheim hun stem uit te brengen bij verkiezingen en publieksreferenda zonder intimidatie en om zich verkiesbaar te stellen, op alle niveaus van de overheid een functie te bekleden en alle openbare taken uit te oefenen, waarbij het gebruik van ondersteunende en nieuwe technologieën, indien van toepassing, wordt gefaciliteerd;
 - iii. de vrije wilsuiting van personen met een beperking als kiezers te waarborgen en daartoe, waar nodig, op hun verzoek ondersteuning toe te staan bij het uitbrengen van hun stem door een persoon van hun eigen keuze;
- b. actief een omgeving te bevorderen waarin personen met een beperking effectief en ten volle kunnen participeren in de uitoefening van openbare functies, zonder discriminatie en op voet van gelijkheid met anderen en hun participatie in publieke aangelegenheden aan te moedigen, waaronder:
 - i. de participatie in non-gouvernementele organisaties en verenigingen die zich bezighouden met het openbare en politieke leven in het land en in de activiteiten en het bestuur van politieke partijen;
 - ii. het oprichten en zich aansluiten bij organisaties van personen met een beperking die personen met een beperking vertegenwoordigen op internationaal, nationaal, regionaal en lokaal niveau.

2 Situering van de Therapeutische Projecten

In 2007 gingen de Therapeutische Projecten en het Transversaal Overleg van start naar aanleiding van de beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg van toenmalig Federaal Minister van volksgezondheid Rudy Demotte (2005a). Deze projecten zijn bedoeld als experimenten om de principes van zorgcircuits en netwerken vorm te geven in de Belgische GGZ, vanuit het groeiende besef dat de zorg niet langer voorzieningsgericht maar eerder doelgroepgericht georganiseerd moet worden. Zorgcircuits en netwerken worden door de

Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg (Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg, 2007c) als volgt gedefinieerd:

“Een zorgcircuit is het volledige zorgaanbod van een netwerk voor een welbepaalde doelgroep in een duidelijk afgebakende regio en is opgebouwd uit modules, die samen alle noodzakelijke zorgtrajecten vertegenwoordigen met garantie van zorg op maat en continuïteit.”

“Een netwerk wordt gezien als een geheel van juridisch onafhankelijke diensten en voorzieningen, die met het oog op het realiseren van een volledig zorgprogramma voor een welbepaalde doelgroep in een duidelijk afgebakende regio, een functioneel en juridisch geformaliseerd samenwerkingsverband vormen.”

2.1 De Therapeutische Projecten

De **Therapeutische Projecten (TP)** zijn door het RIZIV gefinancierde, multidisciplinaire *zorgnetwerken* die overleggen over/met patiënten met complexe en chronische psychiatrische problematieken binnen een afgebakende doelgroep (bv. kinderen met een hechtingsstoornis, volwassenen met een chronische depressie of ouderen met Alzheimer). Het gaat om *pilootprojecten* die dienen als experiment om informatie te verschaffen over het werken in zorgcircuits en netwerken. Ze gingen van start op 1 april 2007 en lopen tot en met 31 maart 2011.

Deze pilootprojecten hebben als doel meer ‘zorg op maat’ en zorgcontinuïteit te garanderen voor de patiënt via multidisciplinaire samenwerking van de verschillende betrokken diensten en het leefmilieu van de patiënt.

Er werden 82 Therapeutische Projecten goedgekeurd en opgestart door het RIZIV. Tijdens de dataverzameling van het huidige onderzoek waren er nog 62 actief, waarvan 43 in Vlaanderen en 19 in Wallonië en Brussel.

De TP worden op heel verschillende manieren georganiseerd. Er zijn echter enkele algemene kenmerken:

- De TP hebben verschillende betrokken partners uit de hulpverlening.
- De 1^{ste}, 2^{de} én 3^{de} lijnsdiensten van de gezondheidszorg moeten steeds betrokken zijn.
- Bijna alle TP hebben een coördinator die alles in goede banen leidt.

Er bestaan verscheidene overlegniveaus bij de meeste TP⁵. Op het hoogste niveau bestaat er dikwijls een ‘stuurgroep’, waarop het beleid en de organisatie van de TP besproken wordt. Daarnaast houden de meeste TP ‘inclusievergaderingen’. Dit zijn vergaderingen waarop beslist wordt of een bepaalde patiënt voldoet aan de voorwaarden om in het TP opgenomen te worden. Een laatste type vergadering is het ‘zorgoverleg’ of ‘opvolgoverleg’, waarop de zorg voor één specifieke patiënt besproken wordt.

2.2 Het Transversaal Overleg

Behalve de Therapeutische Projecten werd **Transversaal overleg (TO)** georganiseerd. Het doel van het TO is o.b.v. de Therapeutische Projecten kennis vergaren en beleidsaanbevelingen formuleren met betrekking tot het te voeren beleid aangaande zorgcircuits en netwerken. Het TO bestaat uit drie pijlers (overeenkomende met drie actoren):

1. Input van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE);
2. Input van patiënten- en familieorganisaties;
3. Input van de Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg (OGGZ).

De verschillende actoren hebben een andere opdracht en krijgen hiervoor elk financiering vanuit de FOD VVVL. De TP krijgen bovenop hun RIZIV-subsidie ook bijkomende financiering van de FOD VVVL voor hun deelname aan het TO.

Het TO startte – net zoals de TP – op 1 april 2007 en eindigde op tot 31 maart 2009. De opdracht van de patiënten- en familieorganisaties en de OGGZ werd evenwel verlengd tot 31 december 2010, zij het met een gewijzigde inhoud.

⁵ Niet alle soorten vergaderingen bestaan in elk TP. Daarnaast zijn de verschillende vergadertypes niet steeds strikt gescheiden. Zo worden stuurgroep- en inclusievergaderingen vaak gecombineerd.

2.2.1 De opdracht van het KCE

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stond in voor het wetenschappelijke luik van het TO (Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg, 2007b). Hierbij stonden volgende onderzoeksvragen centraal:

- Welke coördinatiemechanismen, die spelen binnen de TP, leiden tot meer zorg op maat, een betere zorgcontinuïteit en een verbetering van de levenskwaliteit van patiënten?
- Welke randvoorwaarden maken deze mechanismen mogelijk?

Het KCE wilde een dubbele onderzoeksmethode gebruiken om deze vragen te beantwoorden en om te zetten in beleidsopties:

- kwalitatieve diepte-interviews met alle therapeutische projecten;
- de patiëntenregistratie: een uitgebreide *monitoring* van de populatie van de TP.

Wegens technische problemen werd de patiëntenmonitoring stopgezet.

2.2.2 De opdracht van de Overlegplatforms GGZ

De overlegplatforms zijn in het kader van het TO verantwoordelijk voor de procesevaluatie van de Therapeutische Projecten. Op de website van de Vlaamse OGGZ over het Transversaal Overleg geven de OGGZ de volgende beschrijving van hun opdracht: “*Overlegvergaderingen tussen de deelnemers van de verschillende Therapeutische Projecten binnen één patiëntendoelgroep of cluster, om te komen tot beleidsadviezen inzake de organisatie, coördinatie en financiering van zorgcircuits en netwerken*” (Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg, 2007a). Door de hulpverleners van de TP worden deze overlegvergaderingen “het Transversaal Overleg” genoemd.

De veelheid aan Therapeutische Projecten werd in het TO georganiseerd in zeven clusters (naargelang van de problematiek en de leeftijd van de patiëntenpopulatie) om het overleg vlot te laten verlopen.

- Kinderen en jongeren: algemeen;
- Kinderen en jongeren: forensische psychiatrie;
- Kinderen en jongeren: middelengerelateerde problematieken;
- Volwassenen: algemeen;

- Volwassenen: forensische psychiatrie;
- Volwassenen: middelengerelateerde problematieken;
- Ouderen.

Om het overleg tussen de verschillende TP gestroomlijnd te laten plaatsvinden, beslisten de 5 Vlaamse OGGZ om de middelen en het personeel voor het TO te bundelen in één Nederlandstalig team, waarvan de coördinatie verzorgd werd door het OGGZ Oost-Vlaanderen (PopovGGZ).

Aan Franstalige kant kozen de OGGZ ervoor om de organisatie van het overleg binnen verschillende clusters toe te wijzen aan verschillende overlegplatforms.

2.2.3 De opdracht van de patiënten- en familieorganisaties

De derde pijler van het TO betreft de patiënten- en familieorganisaties. Hun taak werd als volgt beschreven: *“In België de GGZ-gebruikers en hun familieleden en hun organisaties te empoweren om actief te participeren aan de zorg en dit op micro-, meso- en macroniveau. Patiënten en familieleden en hun organisaties zullen competenties verwerven die nodig zijn om tot echte participatie te komen”* (F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2007).

Dit project bestaat uit twee patiëntenverenigingen (Psytoyens en UilenSpiegel) en twee familieverenigingen (Similes Francophone en Similes Vlaanderen). Daarnaast werd samenwerking met wetenschappers en professionelen, die het hele proces ondersteunen en onderbouwen belangrijk geacht door de FOD VVVL. Vandaar dat ook een wetenschappelijke partner (LUCAS-K.U.Leuven) en een coachingpartner (L'Association Interrégionale de Guidance et de Santé (A.I.G.S.)) deelnemen aan het project.

Op vraag van de FOD VVVL werd er ook een wetenschappelijk onderzoek met dit onderwerp gepland, uit te voeren door LUCAS en ondersteund door de A.I.G.S. Dit onderzoek wordt beschreven in dit rapport. In een eerste fase werd een literatuurstudie uitgevoerd over het thema participatie, die we in Hoofdstuk 1 van dit rapport weergaven. Vervolgens werden verscheidene goede praktijken van participatie in de GGZ onder de loep genomen (Tambuyzer & Van Audenhove, 2010). In een derde fase werd een onderzoek uitgevoerd over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten.

3 Vraagstelling

Dit onderzoek schetst een algemeen beeld van de participatiemogelijkheden in de Therapeutische Projecten, waarbinnen een enorme verscheidenheid bestaat in doelgroep, leeftijdsgroep en manier van werken.

We vertrekken van de definitie die in de literatuurstudie geformuleerd werd:

Participatie in de GGZ betekent inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan een waaier van activiteiten (planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering etc.) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. De participatie kan zich zowel op het individuele als op het collectieve niveau bevinden.

We gaan niet alle elementen uit bovenstaande definitie van participatie na, maar we selecteerden de elementen die relevant zijn voor de context van de Therapeutische Projecten. We onderzochten in het bijzonder inspraak in besluitvorming binnen de Projecten: in hun behandeling, in vergaderingen (stuurgroep, inclusievergadering, zorgoverleg), in het uitdenken van de projecten en in de evaluatie ervan.

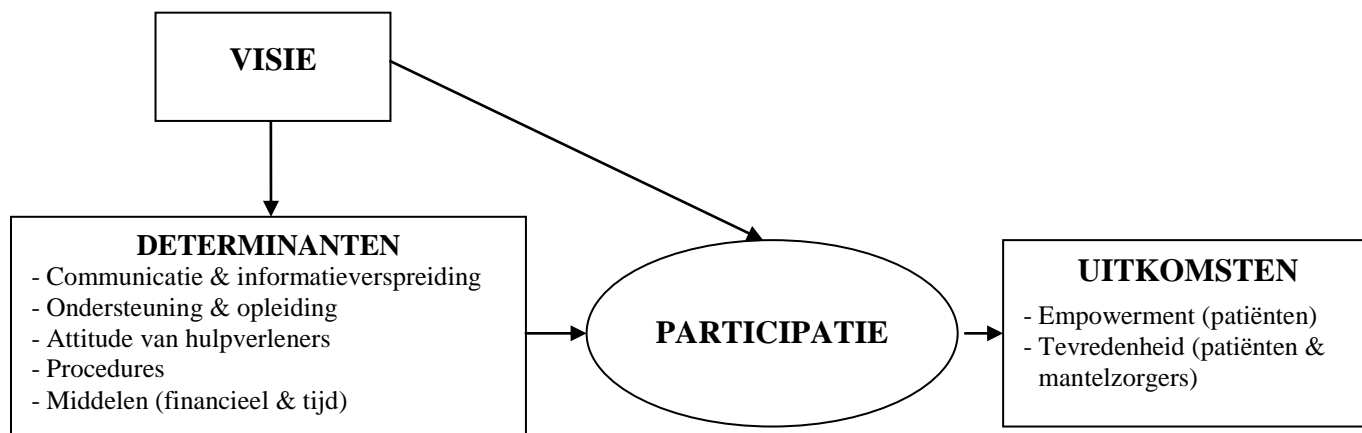
Voor dit onderzoek vertrekken we vanuit de idee dat participatie leidt tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven voor gebruikers en een hogere kwaliteit en effectiviteit van de hulpverlening. Participatie is dus geen doel op zich. We vertrekken van een model (Figuur 8) dat naast de participatie op zich ook de visie van hulpverleners over ‘goede zorg’ (Thornicroft & Tansella, 1999a), de belangrijkste determinanten van succesvolle participatie en enkele gewenste uitkomsten beschrijft.

Bij het maken van beleidskeuzes, gaan mensen vaak impliciet uit van waarden en **visies**. Dit is niet anders voor keuzes over het beleid van elk TP. Als leidend principe hiervoor verwijzen wij naar de negen kernwaarden van goede zorg die Thornicroft en Tansella (1999b) formuleerden: goede zorg

- | | |
|-----------------------|------------------------|
| ▪ bevordert autonomie | ▪ is rechtvaardig |
| ▪ is continu | ▪ geeft verantwoording |
| ▪ is effectief | ▪ werkt gecoördineerd |
| ▪ is toegankelijk | ▪ werkt efficiënt |
| ▪ is omvattend | |

De verschillende waarden zijn niet voor alle doelgroepen en betrokkenengroepen even belangrijk of vanzelfsprekend, en sommige waarden kunnen ook met elkaar in conflict zijn (Bauduin, McCulloch, & Liégois, 2002; Liégois & Van Audenhove, 2005; Van Audenhove et

al., 2005). Bovenstaande waarden werden in vijf Europese regio's onderzocht bij vijf betrokkenengroepen: cliënten, familieleden, zorgverleners, beleidsmakers en buurtbewoners (Van Audenhove et al., 2005).



Figuur 8 Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.

De **determinanten** die we onderzochten zijn (a) communicatie en informatieverbreiding; (b) ondersteuning en opleiding; (c) de houding van hulpverleners ten opzichte van participatie; (d) participatieprocedures en (f) middelen voor participatie. De determinanten ‘gebruikerskenmerken’ (o.a. interesse in beleid; ziektekenmerken) en ‘juridisch kader’ werden niet onderzocht in deze studie.

Zoals reeds gesteld in onze literatuurstudie (Hoofdstuk 1) is het bestaande onderzoek over de effecten van gebruikersparticipatie beperkt en niet eenduidig. Uit de ruime waaier aan mogelijke **uitkomsten** kozen wij ervoor om tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over het Therapeutische Project en *empowerment* van patiënten te meten. Daarnaast was het oorspronkelijk de bedoeling om de data van de patiëntenmonitoring van het KCE (zie paragraaf 2.2.1 van dit hoofdstuk) aan dit onderzoek te koppelen, maar dit bleek niet mogelijk wegens de stopzetting van de monitoring. Het spreekt voor zich dat we, in een onderzoek naar participatie, het gebruikersperspectief opnemen in dit onderzoek. Naast de mening van patiënten en mantelzorgers over de participatiemogelijkheden in de TP, bevragen we dus ook hun tevredenheid over een aantal aspecten van de TP in het algemeen. Wij vermoeden dat meer participatiemogelijkheden binnen het Therapeutisch Project tot een hogere tevredenheid

over het project in kwestie zal leiden (Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008f), en uiteindelijk tot een betere levenskwaliteit.

Samengevat beantwoordt dit rapport de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de stand van zaken wat betreft participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 4)
2. In welke mate zijn de beschreven (positieve) determinanten van participatie aanwezig binnen de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 5)
3. Hoe is het gesteld met de empowerment van patiënten? (Hoofdstuk 6)
4. Hoe is het gesteld met de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 6)

Hoofdstuk 3

Onderzoeksmethode

Dit hoofdstuk bespreekt de onderzoeksopzet, gevolgd door de steekproeftrekking, de gebruikte instrumenten en de gegevensverwerking.

1 Onderzoeksopzet

De participatie van patiënten en mantelzorgers in de TP is bestudeerd vanuit drie invalshoeken: de patiënt, de mantelzorger en de hulpverlener. Op deze manier bekwamen we rijke en gediversifieerde informatie over de participatiemogelijkheden.

Er werd er op twee manieren informatie verzameld over participatie in de Therapeutische Projecten: via vragenlijsten en via interviews. De vragenlijst diende om op een kwantitatieve wijze gegevens te verzamelen, terwijl de interviews als doel hadden om nuances aan te brengen bij de informatie.

1.1 Selectie van respondenten

Aan elk Therapeutisch Project werd gevraagd om telkens vijf patiënten, vijf mantelzorgers en vijf hulpverleners te selecteren en uit te nodigen om een vragenlijst in te vullen. Dit aantal respondenten werd gekozen om verschillende redenen:

- om de TP niet te overbelasten (er werd immers ook al onderzoek verricht door het KCE);
- om aan de selectiecriteria te kunnen voldoen;
- om toch meerdere stemmen per TP te kunnen beluisteren.

Eén van deze vijf personen werd ook uitgenodigd om mee te werken aan een kort interview. De belangrijkste selectiecriteria waren de volgende:

- **Hulpverleners:** de hulpverlener kent de visie én de praktijk van het Therapeutisch Project goed.

▪ **Patiënten en mantelzorgers:**

- De persoon is bereid om de vragenlijst in te vullen en om deel te nemen aan het onderzoek. Dit mag niet als een verplichting beleefd worden.
- Er zijn geen aanwijzingen dat de persoon of de hulpverlening aan de persoon verstoord zou worden door deelname aan het onderzoek.
- Er heeft al minstens één zorgoverleg plaatsgevonden voor de patiënt (of voor de persoon waarbij de mantelzorger betrokken is).
- De persoon kan lezen en schrijven.
- De persoon kan de vragenlijst zelfstandig invullen (met mogelijkheid tot vragen stellen aan onderzoeker).
- De persoon heeft geen mentale beperking.
- Volwassenen:
 - i. De persoon heeft een cognitief niveau gelijkwaardig aan dat van iemand die een diploma secundair onderwijs in een A.S.O. richting behaalde (hij/zij heeft voldoende abstractievermogen om over inspraak/participatie na te denken op een basisniveau).
 - ii. De persoon is op het moment van invullen in staat zijn verbale en cognitieve mogelijkheden te gebruiken
- Kinderen en jongeren:
 - i. Jongeren van minder dan 14 jaar vullen zelf geen vragenlijst in.
 - ii. Jongeren ouder dan 14 jaar vullen zelf een vragenlijst in wanneer hun huidige cognitieve vermogens dit toelaten (genoeg abstractievermogen). Wanneer hun huidige cognitieve vermogens dit niet toelaten, vullen zij geen vragenlijst in.

Voor meer details over de selectiecriteria en de redenen waarom de criteria gekozen werden, verwijzen we naar Bijlage 1.

We kozen ervoor om de selectie van respondenten over te laten aan de TP zelf (in de praktijk meestal de inhoudelijk coördinatoren) om zoveel mogelijk de anonimiteit van geïncludeerde patiënten en mantelzorgers te waarborgen. Daarnaast is het zo dat de hulpverleners de geïncludeerde patiënten kennen en goed kunnen inschatten wie al dan niet aan de selectiecriteria voldeed.

De gekozen werkwijze laat toe om tot een representatief beeld te komen van het oordeel over participatie van hulpverleners, patiënten en familieleden over alle TP in België heen. We opteren daarom voor een zo gelijk mogelijke bevraging bij de verschillende betrokkenengroepen. Gezien de grote verscheidenheid aan doelgroepen (kinderen & jongeren,

volwassenen en ouderen) en aan problematieken (psychose, afhankelijkheidsproblemen, depressie, dementie, etc.) is een vergelijking tussen de verschillende TP niet meteen relevant.

1.2 Dataverzameling

In maart 2009 werd een brief verstuurd naar alle Nederlandstalige TP en werden zij telefonisch en per e-mail gecontacteerd om concrete afspraken te maken voor het onderzoek. Op 20 april 2009 werd een lijst met veel gestelde vragen over het onderzoek gepubliceerd op de website van het Nederlandstalig Transversaal Overleg. De dataverzameling vond in Vlaanderen plaats van april tot augustus 2009 (met één uitloper in september) en in Wallonië en Brussel van oktober 2009 tot februari 2010. In Vlaanderen werd dit gedaan door LUCAS; de dataverzameling werd in Wallonië grotendeels uitgevoerd door de Association Interrégionale de Guidance et de Santé (A.I.G.S.). LUCAS voerde het onderzoek ook uit bij één tweetalig, Brussels TP (dataverzameling in januari 2010). In Wallonië verliep de dataverzameling van oktober 2009 tot en met februari 2010. De A.I.G.S. stelde de onderzoeksopzet voor op het Franstalig Transversaal Overleg van september tot november 2009. Vervolgens werden de Franstalige TP per mail of telefoon gecontacteerd om afspraken te maken.

1.3 Ethische Commissie

LUCAS diende een aanvraag ter goedkeuring van het onderzoek in bij de Begeleidingscommissie van de ethische commissie van de Universitaire Ziekenhuizen & Katholieke Universiteit van Leuven. Deze aanvraag werd goedgekeurd op 7 mei 2009 (zie Bijlagen).

2 Steekproeftrekking

De theoretische onderzoekspopulatie bestaat uit alle hulpverleners, alle patiënten en alle mantelzorgers die bij de Therapeutische Projecten betrokken zijn. Van elke groep van betrokkenen (patiënten – mantelzorgers – hulpverleners) wilden we telkens vijf personen per TP bevragen met de vragenlijst. Van deze vijf wilden we telkens bij één persoon nog een interview afnemen.

Van de 82 Therapeutische Projecten die opgestart werden, waren er tijdens de dataverzameling nog 62 actief, waarvan 43 in Vlaanderen en 19 in Wallonië en Brussel. In het

totaal wensten we dus 870⁶ vragenlijsten van hulpverleners, patiënten en mantelzorgers te bekomen in België en 175 interviews (Tabel 4).

Tabel 4 Beoogd aantal respondenten.

	Patiënten	Mantelzorgers	Professionals	Totaal
Vragenlijsten	260	305	305	870
Interviews	53	61	61	175

2.1 Steekproef en respons

We bekwamen uiteindelijk 409 vragenlijsten (waarvan er 400 bruikbaar waren) en 109 interviews (Tabel 5).

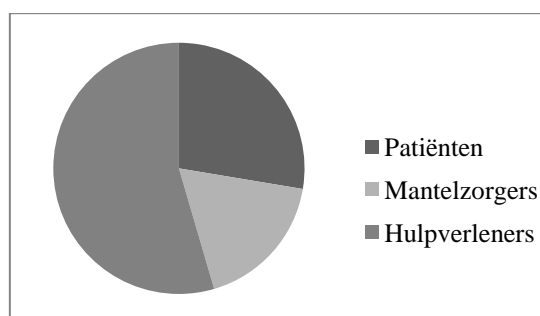
Tabel 5 Onderzoekssteekproef België.

		N	Responsgraad	N bruikbaar	Effectieve responsgraad	Gem. leeftijd	Geslacht
Vragenlijst	Patiënten	113	43%	111	43%	45	60% V
	Mantelzorgers	73	24%	73	24%	51	65% V
	Professionals	223	73%	216	71%	38	69% V
	Totaal	409	47%	400	46%	45	65% V
Interview	Patiënten	32	60%	32			
	Mantelzorgers	20	33%	20			
	Professionals	57	93%	57			
	Totaal	109	62%	109			

De effectieve responsgraad (Tabel 5) voor de vragenlijsten is 46%. Er werd 43% van het beoogde aantal patiënten bereikt, 24% van de mantelzorgers en 71% van de hulpverleners. Voor de interviews is dit respectievelijk 60%, 33% en 92%, met een totaal van 62%. Figuur 9 geeft de verdeling van de drie perspectieven (patiënt – mantelzorger – hulpverlener) over de responsgroep grafisch weer.

⁶ 15 * 82 = 930 i.p.v. 870, maar in 12 TP kwamen de patiënten sowieso niet in aanmerking om deel te nemen (redenen zie lager).

Eind maart ontvingen we nog zes vragenlijsten, die niet meer opgenomen konden worden in het onderzoek wegens tijdsgebrek. Verder werden enkele vragenlijsten niet opgenomen in de analyses. Er werden twee vragenlijsten van patiënten geëxcludeerd omdat zij nog geen zorgoverleg meemaakten (het TP was voor hen pas opgestart). Daarnaast waren er enkele exclusies van vragenlijsten ingevuld door professionals: (a) één exclusie wegens te veel ontbrekende antwoorden, (b) twee exclusies omdat de vragenlijst ingevuld was door personen die nog nooit aanwezig waren op een zorgoverleg en (c) vier exclusies omdat het om kopieën van andere vragenlijsten ging (deze personen werkten mee aan meer dan één TP).



Figuur 9 Verdeling van de responsgroep.

Van de 223 ingevulde vragenlijsten van **hulpverleners** waren er 216 bruikbaar voor analyse. De gemiddelde leeftijd van de hulpverleners is 38 jaar oud en het gaat om een overwegend vrouwelijke groep (69%).

Van de 113 ingevulde vragenlijsten van **patiënten** werden 111 vragenlijsten weerhouden voor analyse. Hun gemiddelde leeftijd is 45 jaar en meer dan de helft van de respondenten is vrouwelijk (60%). Bij de patiënten zijn er slechts 2 minderjarigen en 11 ouderen (65+), wat laag is ten opzichte van het aantal projecten dat met deze leeftijdsgroep werkt.

Bij **mantelzorgers** waren alle 73 ingevulde vragenlijsten bruikbaar. Hun gemiddelde leeftijd is 51 jaar en de patiënt waarbij ze betrokken zijn, is gemiddeld 41 jaar oud. Ook bij de mantelzorgers is meer dan de helft vrouwelijk (65%). Bij de patiënten waarop ze betrokken zijn, is de geslachtsverdeling ongeveer gelijk.

Een klein deel van de hulpverleners vulde het ganse deel over mantelzorgers niet in omdat het TP waarbij zij betrokken zijn niet met mantelzorgers werkt of omdat zij hier persoonlijk geen ervaring mee hebben.

2.2 Verklaringen voor de responsgraad

Eén Vlaams TP nam helemaal **niet** deel aan het onderzoek aangezien het op het punt stond te stoppen met het project. In Wallonië/Brussel weigerden vier TP om mee te werken aan de bevraging omdat zij niet achter het onderzoek stonden. Bij twee van deze 4 TP was wel een interview met de coördinator mogelijk. Een derde was uiteindelijk toch bereid mee te werken nadat de registratie van het KCE (zie hoofdstuk 2, paragraaf 2.2.1) was stopgezet, maar aangezien de dataverzameling pas mogelijk was in maart 2010, was dit niet meer mogelijk.

Voor vier Vlaamse projecten was het niet mogelijk om de **patiënten** te bevragen omdat hun doelgroep van patiënten een mentale beperking had, een niet-aangeboren hersenletsel of jonger dan 14 jaar was. Daarnaast lukte het bij 8 Vlaamse TP niet om patiënten te betrekken (outreaching, TP niet gemotiveerd hiertoe, niemand voldeed aan selectiecriteria, niemand bereid). Bij één van deze TP werd wel een interview gedaan met een patiënt. In Wallonië/Brussel was het bij 4 TP niet mogelijk om patiënten te bevragen (te jong, delirante psychose, dementie, mentale beperking). Vier andere Franstalige TP vonden het niet wenselijk om patiënten te laten deelnemen aan het onderzoek (thuislozen met middelenmisbruik, dubbeldiagnose, niet gewenst door coördinator).

Mantelzorgers betrekken bij het onderzoek was niet eenvoudig. In Vlaanderen kon bij 14/43 TP geen mantelzorger betrokken worden om verschillende redenen: (a) de patiënten van het TP leven sociaal geïsoleerd en hebben geen mantelzorgers; (b) mantelzorgers waren niet bereid om mee te werken aan het onderzoek; (c) het TP wilde geen mantelzorgers ‘lastigvallen’ met de vraag mee te werken aan het onderzoek. In Wallonië werkten in 12/19 TP geen mantelzorgers mee om gelijkaardige redenen: (a) de patiënten van het TP leven sociaal geïsoleerd en hebben geen mantelzorgers; (b) mantelzorgers waren niet bereid om mee te werken aan het onderzoek; (c) bij één TP vonden de hulpverleners dat de vragenlijst een beschuldigende toon had; (d) de mantelzorgers hebben zelf te kampen met psychische problemen.

3 Meetinstrumenten

In dit deel bespreken we de gebruikte meetinstrumenten. Ten eerste bespreken we de vragenlijsten en daarna de interviews.

3.1 Vragenlijsten

We bespreken achtereenvolgens de vragenlijst over kernwaarden van goede zorg, de verschillende versies van de participatievragenlijst, de tevredenheidschaal en de empowermentvragenlijst.

3.1.1 Kernwaarden van goede zorg

Dit deel van de vragenlijst voor hulpverleners peilt naar de aanwezigheid van kernwaarden van goede zorg in het Therapeutisch Project. De schaal bestaat uit negen kernwaarden; gebaseerd op een internationaal onderzoek (Thornicroft & Tansella, 1999c). De kernwaarden zijn: goede zorg 1) geeft verantwoording; 2) is continu; 3) werkt gecoördineerd; 4) is effectief; 5) werkt efficiënt; 6) is toegankelijk; 7) is rechtvaardig; 8) is omvattend en 9) bevordert autonomie. De auteurs maakten voor dit onderzoek een korte vragenlijst o.b.v. de negen kernwaarden en een korte uitleg per waarde. Elke kernwaarde kan gescoord worden met ‘niet aanwezig’, ‘beperkt aanwezig’, ‘sterk aanwezig’, ‘zeer sterk aanwezig’ of ‘weet niet’.

3.1.2 Participatievragenlijst

De participatievragenlijst is ontwikkeld door LUCAS in het kader van dit onderzoek. Om optimaal aan te sluiten bij ons model besloten we zelf een instrument te ontwikkelen. We baseerden ons hiervoor op de determinanten voor succesvolle participatie die we terugvonden in de literatuur (Hoofdstuk 1). Daarnaast was ook de Consumer Participation Questionnaire van Kent & Read een inspiratiebron (1998), evenals artikels van Lakeman (2008) en Diamond en collega's (2003a) waarin indicatoren en voorbeeldvragen vermeld staan. Ten derde lieten we ons leiden door de Wet op de Patiëntenrechten van 2002 (F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2002a). Bovendien vonden we inspiratie in de ‘Quick-scan’ (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht, & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2006a) en de vragenlijst Visie op zorg (Van Humbeeck et al., 1999).

De waardevolle feedback van verschillende partijen leidde tot enkele aanpassingen aan de vragenlijst. In januari 2009 werden de kladversies van de vragenlijsten verspreid onder de

projectpartners (de patiëntenorganisaties Psytoyens & UilenSpiegel en de familieorganisaties Similes Francophone en Similes Vlaanderen), die de mogelijkheid kregen om opmerkingen te formuleren. Op de stuurgroep van januari 2009 werd de onderzoeksopzet aan hen voorgesteld. De onderzoeksopzet werd ook voorgesteld op het Nederlandstalig Transversaal Overleg (TO) van februari 2009. In februari werden de vragenlijsten besproken met de vrijwilligers van de patiëntenvereniging UilenSpiegel op een van hun intervisievergaderingen. In januari 2008 en april 2009 werden bovendien kladversies besproken met respectievelijk een betrokken hulpverlener en een inhoudelijk coördinator van een Therapeutisch Project. Vervolgens werden de opzet en de vragenlijsten waar mogelijk en wenselijk aangepast aan de suggesties van de verschillende partijen.

De vragenlijst werd in het Nederlands ontwikkeld en werd in juli tot september 2009 in het Frans vertaald door medewerkers van de A.I.G.S., met revisie door LUCAS.

Er bestaan drie versies van de vragenlijst, aangepast aan de doelgroep: (1) patiënten; (2) hulpverleners en (3) mantelzorgers. De vragen zijn equivalent in de drie versies, hoewel niet elke vraag van toepassing is voor elke doelgroep en dus niet in elke versie terugkomt. De vragenlijst hanteert verschillende antwoordvormen. De meest voorkomende antwoordvorm wordt voorgesteld in Figuur 10. Daarnaast zijn er ja/nee vragen, open vragen en vragen met meerdere keuzemogelijkheden ('checkboxes').

	Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd
In welke mate is dit het geval?					
In welke mate is dit wenselijk?					

Figuur 10 Meest voorkomende antwoordvorm.

Versie voor patiënten

De vragen in versie voor patiënten zijn opgedeeld volgens zes 'participatie-indicatoren', namelijk:

5. Ik word goed geïnformeerd over de zorg die ik krijg.
6. Ik heb inspraak in de behandeling die ik krijg.
7. Er wordt rekening gehouden met mijn mening in het Therapeutisch Project.
8. Vergaderingen van het Therapeutisch Project.
9. Ik word goed ondersteund om te participeren.
10. Er wordt rekening gehouden met mijn noden en behoeften.

Versie voor mantelzorgers

Ook de versie voor mantelzorgers is opgedeeld volgens ‘participatie-indicatoren’:

1. Ik word goed geïnformeerd over de zorg voor mijn familielid.
2. Er wordt rekening gehouden met mijn mening in het Therapeutisch Project.
3. Vergaderingen van het Therapeutisch Project.
4. Ik word goed ondersteund om te participeren.
5. Er wordt rekening gehouden met mijn noden en behoeften.

Versie voor hulpverleners

De versie voor hulpverleners bestaat uit twee delen, namelijk een deel over patiëntenparticipatie en één over participatie van mantelzorgers. Ook deze twee delen zijn opgedeeld volgens ‘participatie-indicatoren’.

Deel over patiëntenparticipatie:

1. De patiënt wordt goed geïnformeerd over de zorg die hij krijgt.
2. De patiënt heeft inspraak in de zorg die hij krijgt.
3. Patiëntenparticipatie is een belangrijke waarde in het Therapeutisch Project.
4. Patiëntenparticipatie is structureel ingebed in het Therapeutisch Project.
5. De patiënt wordt adequaat ondersteund om te participeren.
6. Er wordt rekening gehouden met de noden en behoeften van patiënten.

Deel over participatie van mantelzorgers:

1. Mantelzorgers worden goed geïnformeerd over de zorg die de patiënt krijgt.
2. Participatie van mantelzorgers is een belangrijke waarde in het Therapeutisch Project.
3. Participatie van mantelzorgers is structureel ingebed in het Therapeutisch Project.
4. Mantelzorgers worden adequaat ondersteund om te participeren.
5. Er wordt rekening gehouden met de noden en behoeften van mantelzorgers.

3.1.3 Tevredenheidschaal

Dit deel van de vragenlijst is opgenomen in de versie voor patiënten en in de versie voor mantelzorgers. In beide vragenlijsten bestaat deze schaal uit vier vragen, die equivalent zijn voor beide versies. Deze vragen werden door de auteurs zelf ontwikkeld om ze specifiek toe te spitsen op de context van de Therapeutische Projecten. De vragen hebben een antwoordschaal

gaande van 1 tot 10. De schaal peilt naar tevredenheid over de geboden zorg, de deskundigheid van hulpverleners, de soort van hulp en de begeleiding van mantelzorgers.

3.1.4 Empowermentvragenlijst

Dit deel van de vragenlijst is enkel opgenomen in de versie voor patiënten. Om bij hen de mate van *empowerment* te meten, gebruikten we de recent ontwikkelde en gevalideerde vragenlijst ‘De Nederlandse Empowerment Vragenlijst (Boevink, Kroon, & Giesen, 2009b). Deze schaal is gebaseerd op een Amerikaans meetinstrument (Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997), maar werd opnieuw geconstrueerd op basis van het perspectief van Nederlandse GGZ-gebruikers. We namen deze schaal integraal over, met enkele minimale aanpassingen om het taalgebruik te vertalen naar de Belgische context en de context van de Therapeutische Projecten. De Nederlandse Empowerment Vragenlijst bestaat uit 40 vragen, opgedeeld in 7 schalen met een goede interne consistentie, namelijk (a) *Professionele hulp* (4 items; $\alpha = .806$); (b) *Sociale steun* (7 items; $\alpha = .868$); (c) *Eigen wijsheid* (12 items; $\alpha = .891$); (d) *Erbij horen* (6 items; $\alpha = .735$); (e) *Zelfmanagement* (5 items; $\alpha = .735$) en (f) *Betrokken leefgemeenschap* (6 items; $\alpha = .814$).

De concurrente validiteit van de vragenlijst is goed, al is er enige connectie tussen de constructen *empowerment*, kwaliteit van leven en psychisch welbevinden, maar de correlaties zijn niet zo hoog dat hier sprake is van dezelfde constructen. Een vergelijking tussen de Nederlandse en de Amerikaanse (oorspronkelijke) *empowerment*-vragenlijst toont dat ze inhoudelijk nauwelijks overlappen. De discriminerende validiteit van de vragenlijst is echter niet overtuigend: hij maakt geen eenduidig onderscheid tussen de drie groepen wat betreft een verondersteld verschil in *empowerment*.

De 40 vragen hebben telkens vijf antwoordcategorieën; gaande van ‘sterk mee oneens’ en ‘mee oneens’ over ‘niet mee eens / niet mee oneens’ tot ‘mee eens’ en ‘sterk mee eens’.

3.2 Interviews

Behalve dat er kwantitatieve gegevens verzameld werden via de vragenlijsten, bekwamen we ook kwalitatieve informatie door middel van interviews. Per TP hoopten we op één interview met een persoon van elk perspectief (patiënt – mantelzorger – hulpverlener).

In de interviews werd dieper ingegaan op de thema's van de vragenlijst en werd veel aandacht besteed aan concrete succesfactoren en knelpunten van participatie. De interviews werden op een semigestructureerde manier uitgevoerd: de grote lijnen van het interview waren op voorhand bepaald, maar de precieze volgorde en formulering verschilde telkens, om een

spontaan en vlot gesprek te stimuleren. Een overzicht van de thema's vindt u in Bijlage 2. De meeste interviews werden opgenomen op audioband, waarna ze geanonimiseerd uitgetikt werden. Na het uittikken van de interviews werd de audioband vernietigd.

4 Gegevensverwerking

De gegevens werden geanalyseerd met de statistische software SAS 9.1.3. De voornaamste analyses betroffen descriptieve statistieken, discrepantietesten en verschiltesten.

4.1 Terminologie

Bij de bespreking van de resultaten gebruiken we de termen 'patiënt' en 'mantelzorger'. Met de term "patiënt" bedoelen we personen met psychische en/of emotionele problemen die geïnccludeerd zijn/waren in een Therapeutisch Project. De term "mantelzorger" verwijst naar alle personen die niet-professionele zorg bieden aan een patiënt. Het kan daarbij gaan om familie, vrienden, burens, etc.

4.2 Descriptieve analyses

We bestudeerden centrummaten (rekenkundig gemiddelde – gem.), spreidingsmaten (standaarddeviatie – SD) en het aantal respondenten dat de vraag in kwestie beantwoordde (N). We geven alle resultaten in detail (in tabelvorm) weer in de Bijlage 4. In de tekst zelf beschrijven we alleen de meest opmerkelijke resultaten.

4.3 Verschillen

Behalve dat er beschrijvende analyses werden gedaan, keken we ook naar verschillen in de resultaten. We onderzochten twee soorten verschillen: verschillen binnen eenzelfde groep (discrepantie) en verschillen tussen groepen (tussen de betrokkenengroepen en tussen de categorieën van een typologie die we maakten).

4.3.1 Discrepantie

Discrepanties zijn verschillen tussen de mate van belangrijkheid (wenselijkheid) en de mate van realisatie binnen één perspectief (Benbenishty & Schul, 1987; Van Mechelen, 1989; in

Van Humbeeck et al., 1999). Met perspectief bedoelen we patiënt, mantelzorger of hulpverlener. Het gaat dus om verschillen bij één en dezelfde persoon.

Er zijn twee types discrepanties:

- Discrepantie type I (zie cijfers in **vetjes** in Tabel 6): binnen één perspectief wordt één item belangrijker geacht dan dat het gerealiseerd is. Deze discrepantie is klinisch het belangrijkste.
- Discrepantie type II (zie cijfers in *cursief* in Tabel 6): binnen één perspectief wordt één item meer gerealiseerd dan belangrijk geacht.

Tabel 6 Discrepantie.

Mate van belangrijkheid	Mate van realisatie					
		Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd
	Altijd	4	3	2	1	0
	Meestal	3	2	1	0	1
	Soms	2	1	0	1	2
	Zelden	1	0	1	2	3
	Nooit	0	1	2	3	4

We rapporteren telkens de gemiddelde discrepantie van een item, net zoals het percentage discrepantie.

4.3.2 Groepsverschillen

We gaan de groepsverschillen na via statistische verschiltesten. Wanneer de variabelen normaal verdeeld zijn, gebruiken we parametrische tests. Voor de vergelijking tussen twee groepen (Hoofdstuk 6, § 1.1) gebruiken we de *t*-test voor onafhankelijke steekproeven. Voor een vergelijking tussen meerdere groepen met verschillende groepsgrootte, gebruiken we de GLM procedure (*general linear model*). Bij niet-normaal verdeelde variabelen waarbij ook de verschillende groepen niet even groot zijn, gebruiken we non-parametrische tests. Voor verschillen tussen twee groepen gebruiken we de Mann-Whitney U test en voor verschillen tussen meer dan 2 groepen gebruiken we de Kruskal-Wallis test. Om paarsgewijze vergelijkingen te kunnen maken bij meer dan twee groepen, voeren we de Wilcoxon test uit, waarbij we voor de ‘normale benadering’ kiezen.

Significante verschillen worden gerapporteerd wanneer $p < .05$ (*), $p < .01$ (**) en $p < .001$ (***). Bij de Wilcoxon verschilttesten met meerdere groepen passen we handmatig de Bonferroni correctie toe:

$$\frac{\text{significantieniveau}}{\frac{\# \text{ groepen} * (\# \text{ groepen} - 1)}{2}}$$

Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Bij deze analyses gaat het over een verschillende mening van patiënten, mantelzorgers en/of hulpverleners over hetzelfde onderwerp. Meer details vindt u in Bijlage 5.

Verschillen tussen categorieën van de typologie

Participatie van patiënten en familieleden of mantelzorgers is hoogst belangrijk. We mogen echter niet uit het oog verliezen dat deze participatie niet altijd even vanzelfsprekend of zelfs haalbaar is.

Op basis van de informatie die we hadden over de TP vanuit hun dossiers, maakten we een typologie van de projecten omtrent patiënten- en familieparticipatie. We maakten telkens drie categorieën:

- a. projecten waarbij tot patiënten/familieparticipatie het minst haalbaar lijkt;
- b. projecten waarbij patiënten/familieparticipatie min of meer haalbaar lijkt;
- c. projecten waarbij patiënten/familieparticipatie het meest haalbaar lijkt.

Typologie over haalbaarheid van patiëntenparticipatie

Bij een typisch project uit categorie 1 is het zeer moeilijk om patiëntenparticipatie waar te maken. De projecten werken bijvoorbeeld met personen met een mentale beperking, met thuislozen of zorgmijders of met een forensische doelgroep (waarbij de keuzevrijheid gelimiteerd is). Bij deze projecten is het betrekken van patiënten bij besluitvorming etc. minder vanzelfsprekend, maar zeker niet onmogelijk. Er zijn veeleer aangepaste methodieken nodig. Wij menen dat 16 projecten binnen deze categorie vallen (zie Bijlage 3).

We deelden 20 projecten in de tweede categorie in, waar participatie al iets vlotter kan ontstaan, maar vaak ook niet evident is. Voorbeelden van doelgroepen waar projecten uit deze categorie mee werken zijn jonge kinderen, ouderen, personen met problematisch middelengebruik of een dubbeldiagnose. Daarnaast is het bij projecten die outreachend werken ook niet steeds vanzelfsprekend.

Bij een derde groep voorzien we geen grote problemen bij het betrekken van patiënten, hoewel hierop natuurlijk individuele uitzonderingen kunnen bestaan. We deelden 21 projecten in deze

categorie in. Projecten uit deze categorie werken veelal met volwassenen met diverse problematieken (psychose, stemmingsstoornis, persoonlijkheidsstoornis, etc.).

We gingen met verschiltesten na of deze indeling bevestigd kan worden en of we dus inderdaad meer participatiemogelijkheden zien bij projecten uit de derde categorie ten opzichte van de eerste twee categorieën.

Typologie over haalbaarheid van participatie van mantelzorgers

Ook voor participatie van mantelzorgers maakten we een typologie van de projecten met drie categorieën.

Voor projecten uit categorie 1 is het zeer moeilijk mantelzorgers intensief te betrekken. De projecten werken bijvoorbeeld met personen met een borderline persoonlijkheidsstoornis, waarbij intensief contact met familieleden negatieve gevolgen kan hebben voor de therapeutische relatie met de patiënt. Daarnaast is het bij projecten die werken met thuislozen of zorgmijders ook minder vanzelfsprekend om mantelzorgers te betrekken omdat deze personen vaak sociaal geïsoleerd zijn. We deelden 6 projecten in deze categorie in (zie bijlagen).

Bij een tweede groep projecten lijkt participatie van mantelzorgers al iets meer haalbaar, maar lang niet altijd vanzelfsprekend. Projecten die in deze categorie vallen (14 projecten) werken typisch met doelgroepen waarbij sociale isolatie vaak voorkomt (middenmisbruik, forensisch statuut). Daarnaast deelden we enkele projecten die werken met kinderen & jongeren met gedragsstoornissen en hechtingsstoornissen in deze groep in. Ten derde is het voor projecten die outreachend werken ook niet vanzelfsprekend om mantelzorgers intensief te betrekken.

Bij een derde groep voorzien we geen grote problemen bij het betrekken van familieleden. Het grootste deel van de projecten (37) valt in deze categorie. Het gaat om een zeer diverse groep projecten, zowel qua leeftijd van de doelgroep als wat hun problematiek betreft.

Net zoals voor patiëntenparticipatie gingen we met verschiltesten na of deze indeling bevestigd kan worden en of we dus inderdaad meer participatiemogelijkheden zien bij projecten uit de derde categorie.

4.4 Interviews

De inhoud van de interviews met patiënten, mantelzorgers en hulpverleners werd opgedeeld in categorieën en inhoudelijk geanalyseerd. Per indicator van participatie en determinant geven we een bespreking en enkele citaten.

Hoofdstuk 4

Participatie binnen de Therapeutische Projecten

Participatie is een vlag die veel ladingen dekt. Aangezien het onmogelijk is om alle facetten ervan in detail te bevragen, werd voor twee operationaliseringen van participatie gekozen: (1) participatie onder de vorm van aanwezigheid op overleg en (2) participatie in de zin van inspraak in beslissingen. We bespreken deze twee facetten hieronder.

We bespreken telkens eerst de resultaten van de vragenlijsten, gevolgd door een overzicht van de verschillen (discrepancie, verschillen tussen de betrokkenengroepen, verschillen tussen de categorieën van de typologie) die we hierbij terugvonden. Daarna wijden we een paragraaf aan de interviewgegevens in verband met participatie in de TP. We sluiten af met een samenvatting en enkele aanbevelingen.

1 Aanwezigheid op vergaderingen van het TP

We kiezen voor aanwezigheid op vergaderingen als indicator voor participatie omdat dit een van de meest directe en basale vormen van participatie is. Indien de persoon niet aanwezig is op het moment van overleg, is het immers al veel moeilijker om een inbreng te hebben in de besluitvorming.

1.1 Patiënten, mantelzorgers en hulpverleners over aanwezigheid op vergaderingen

Er bestaan verscheidene overlegniveaus bij de meeste TP⁷. Op het hoogste niveau bestaat er dikwijls een ‘stuurgroep’, waarop het beleid en de organisatie van de TP besproken wordt. Daarnaast houden de meeste TP ‘inclusievergaderingen’. Dit zijn vergaderingen waarop beslist wordt of een bepaalde patiënt voldoet aan de voorwaarden om in het TP opgenomen te worden. Een laatste type vergadering is het ‘zorgoverleg’ of ‘opvolgoverleg’, waarop de zorg voor één specifieke patiënt besproken wordt.

Er is zeer weinig participatie op bestuursniveau (stuurgroep etc.) (Tabel 7). In dit verband werd hoger al vermeld dat vijftien percent van de hulpverleners aangeeft dat iemand van de

⁷ Niet alle soorten vergaderingen bestaan in elk TP. Daarnaast zijn de verschillende vergadertypes niet steeds strikt gescheiden. Zo worden stuurgroep- en inclusievergaderingen vaak gecombineerd.

patiënten- en/of familieorganisaties aanwezig is op de stuurgroep en/of de inclusievergadering. Ook op het inclusieoverleg is er slechts weinig participatie. Op deze vergaderingen worden vaak verscheidene patiënten besproken en bovendien doen niet alle TP de inclusies via vergaderingen (sommigen doen dit via e-mail).

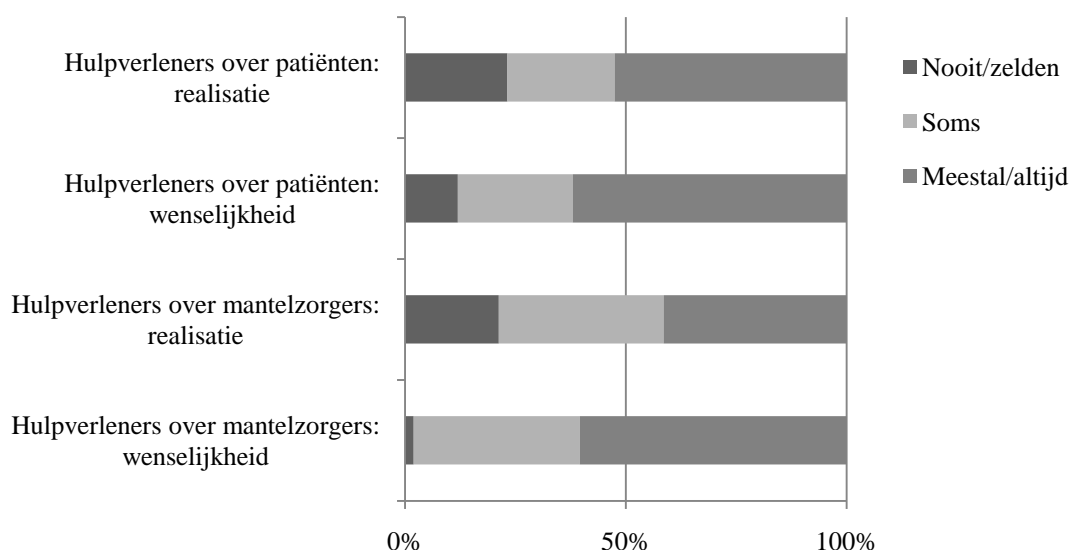
Tabel 7 Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op bestuursniveau van het TP volgens hulpverleners (N = 216).

			Neen	Soms	Ja	N
Stuurgroep	Patiënt		88%	7%	5%	184
	Mantelzorger		83%	8%	8%	168
			Nooit/ Zelden	Soms	Meestal/ Altijd	N
Inclusie- vergadering	Patiënt	Realisatie	84%	8%	7%	185
		Wenselijkheid	61%	21%	18%	174
	Mantelzorger	Realisatie	82%	7%	11%	166
		Wenselijkheid	57%	29%	13%	158

Op zorgoverleg of opvolgvergaderingen is er al veel meer participatie; voornamelijk van patiënten (Tabel 8, Figuur 11). Volgens meer dan de helft van de hulpverleners zijn er regelmatig patiënten aanwezig op zorgoverleg en nog eens 24% rapporteert dat patiënten soms aanwezig zijn. Mantelzorgers zijn volgens ongeveer 40% van de hulpverleners regelmatig aanwezig en volgens nog eens 37% zijn ze soms aanwezig. Bovendien vinden hulpverleners het wenselijk dat patiënten (88%) en mantelzorgers (99%) aanwezig zijn. Een hoog percentage van patiënten (78%) en mantelzorgers (86%) zegt zelf ook aanwezig te zijn op vergaderingen.

Tabel 8 Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg volgens hulpverleners (N = 216), patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73).

			Nooit/ Zelden	Soms	Meestal/ Altijd	N
Hulp- verleners	Patiënt	Realisatie	23%	24%	52%	207
		Wenselijkheid	12%	26%	62%	205
	Mantelzorger	Realisatie	21%	37%	41%	190
		Wenselijkheid	2%	38%	61%	189
			Neen		Ja	N
Patiënten			22%		78%	110
Mantelzorgers			14%		86%	71



Figuur 11 Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg (volgens hulpverleners, N = 216).

Er zijn volgens hulpverleners verscheidene redenen waarom patiënten en/of mantelzorgers al dan niet aanwezig zijn op zorgoverleg (Tabel 9). Bij patiënten is de meest genoemde reden voor afwezigheid de eigen behoefte of wens van de persoon, gevolgd door zijn psycho-emotionele toestand. Bij mantelzorgers hangt het er onder andere vanaf of hun aanwezigheid gewenst is door de patiënt, van praktische aspecten (bv. tijdstip van de vergadering) en hun motivatie of betrokkenheid.

Ongeveer 40% van de hulpverleners stelt dat patiënten- of familieorganisaties geen rol hebben binnen het TP (Tabel 10). Bovendien weet ongeveer tien percent niet of de organisaties een rol hebben binnen hun TP. Vijftien percent stelt dat er een patiënten- en/of familieorganisatie lid is van de stuurgroep en/of inclusievergadering van het TP.

Tabel 9 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Waarvan is het afhankelijk of patiënten/ mantelzorgers deelnemen aan zorgoverleg?’.

Waarvan is het afhankelijk of patiënten/ mantelzorgers deelnemen aan zorgoverleg?	Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	N	%	N	%
1. Psycho-emotionele toestand van de patiënt	40	24%	nvt	nvt
2. Patiënt wil niet deelnemen	33	19%	nvt	nvt
3. Cognitieve mogelijkheden patiënt (ontwikkelingsleeftijd)	26	15%	nvt	nvt
4. Behoeft/wens van de patiënt	23	14%	34	23%
5. Wens patiënt en motivatie van de mantelzorger	nvt	nvt	19	13%
6. Wenselijkheid	20	12%	19	13%
7. Motivatie	13	8%	18	12%
8. Praktische aspecten	12	7%	25	17%
9. Praktische aspecten en betrokkenheid	11	6%	20	13%
10. In principe altijd aanwezig	6	4%	3	2%
11. Relatie met patiënt	nvt	nvt	10	7%
12. Er zijn geen mantelzorgers of ze weigeren	nvt	nvt	9	6%
13. Expliciete vraag van persoon zelf	3	2%	4	3%
14. Ander	29	17%	13	9%
Totaal aantal hulpverleners die de vraag beantwoordden	170		149	

Tabel 10 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Wat is de rol van patiënten- en familieorganisaties binnen het Therapeutisch Project?’.

De rol van patiënten- en familieorganisaties binnen het Therapeutisch Project	Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	N	%	N	%
1. Geen	53	43%	40	37%
2. Lid van stuurgroep en/of inclusievergadering	19	15%	16	15%
3. Weet niet	16	13%	12	11%
4. Informatie uitwisselen, discussie	11	9%	13	7%
5. Kunnen indien nodig de belangen van de patiënten verdedigen	3	2%	nvt	nvt
6. Transversaal Overleg	5	4%	4	4%
7. Overleg met Similes	nvt	nvt	2	2%
8. Kunnen deelnemen indien aangewezen	1	1%	2	2%
9. Niet bestaand, persoon wordt ingelicht over bestaan ervan	nvt	nvt	2	2%
10. Uitgenodigd, maar nooit aanwezig geweest	2	2%	4	4%
11. Kunnen op vraag van de persoon vertegenwoordigd zijn	2	2%	1	1%
12. Ander	11	9%	13	12%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	123		108	

1.2 Verschillen in verband met aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op vergaderingen

Hieronder bespreken we de discrepantie (= verschil binnen één perspectief tussen de realisatie en wenselijkheid), de verschillen tussen de betrokkenengroepen en de verschillen tussen de categorieën van de typologie die we terugvinden met betrekking tot aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers.

1.2.1 Discrepantie

Bijna de helft van de hulpverleners vindt dat patiënten te weinig aanwezig zijn op inclusievergaderingen (discrepantie type I, Tabel 11). Veertig percent van de hulpverleners vindt dat mantelzorgers minder aanwezig zijn op deze vergaderingen dan wenselijk is.

Daarnaast is ongeveer 40% van mening dat patiënten en mantelzorgers te weinig aanwezig zijn op zorgoverleg.

Tabel 11 Discrepantie wat betreft aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers volgens hulpverleners (N = 216).

	% discrepantie ⁸			
	Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II
Inclusievergadering	45%	0%	39%	1%
Zorgoverleg	36%	6%	42%	3%

1.2.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Zoals ook al uit bovenstaande cijfers blijkt, zijn patiënten (niet significant) vaker aanwezig op zorgoverleg dan mantelzorgers. Patiënten en mantelzorgers geven vaker aan dat ze aanwezig zijn op vergaderingen dan dat hulpverleners zeggen dat er patiënten en mantelzorgers aanwezig zijn. Een mogelijke verklaring voor dit sterk verschillende cijfer is dat de mantelzorgers en patiënten die de vragenlijst invulden, waarschijnlijk juist diegenen zijn die nauw betrokken zijn en dus ook vaak aan overleg participeren. Wie niet aanwezig is op overleg, was waarschijnlijk ook niet bereid om mee te werken aan dit onderzoek. Uit de interviews met hulpverleners blijkt ook dat mantelzorgers moeilijk te betrekken zijn. Dit blijkt bovendien uit de responsgraad onder mantelzorgers (24%).

⁸ Type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

1.2.3 Typologie over haalbaarheid van participatie

Zoals hoger uitgelegd, maakten we een typologie van de projecten omtrent patiënten- en familieparticipatie. We maakten telkens 3 categorieën: (1) projecten waarbij patiënten/familieparticipatie het minst haalbaar lijkt; (2) projecten waarbij patiënten/familieparticipatie min of meer haalbaar lijkt; (3) projecten waarbij patiënten/familieparticipatie het meest haalbaar lijkt.

Bij projecten uit categorie 3 (participatie meest haalbaar) zijn patiënten en mantelzorgers significant meer aanwezig op zorgoverleg dan bij projecten uit de andere twee categorieën (Tabel 12). Opmerkelijk is wel dat volgens hulpverleners van groep 1 patiënten vaker aanwezig zijn op inclusieoverleg dan volgens hulpverleners van groep 2.

Tabel 12 Significante verschillen tussen de categorieën van de typologie (hulpverleners over patiënten en mantelzorgers, N = 216).

Variabele		Wilcoxon Two-samples test statistiek ⁹ Normale benadering		Verskil
Hulpverleners over patiënten	P is aanwezig op inclusieoverleg	<i>Realisatie</i>	Z = 3447.00**	Groep 1 > Groep 2
		<i>Realisatie</i>	Z = 2604.00*** Z = 4209.00***	Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
	P is aanwezig op zorgoverleg	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 2695.50*** Z = 4259.50***	Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
		<i>Realisatie</i>	Z = 776.50**	Groep 3 > Groep 1
Hulpverleners over mantelzorgers	MZ is aanwezig op zorgoverleg	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 324.00** Z = 657.50***	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1

⁹ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***).

1.3 Interviewgegevens over aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg

In deze paragraaf bespreken we de kwalitatieve informatie uit de interviews betreffende aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers.

1.3.1 Gegevens over aanwezigheid van patiënten op zorgoverleg

Eerst bespreken we de redenen voor aan- of afwezigheid van patiënten op zorgoverleg, gevolgd door knelpunten rond de aanwezigheid. Ten derde hebben we het over het tijdstip en locatie van het overleg en we sluiten af met de invloed van de doelgroep op participatie.

Redenen voor aan- en afwezigheid op zorgoverleg

Tijdens de interviews werd besproken waarom patiënten wel of niet aanwezig zijn op vergaderingen van het TP. Terwijl vergaderen in aanwezigheid van de patiënt voor sommige hulpverleners vanzelfsprekend is (“*Ze zijn altijd aanwezig, dat is het centrale uitgangspunt*”), is het voor anderen eerder een nieuwe vorm van werken en volgens hen zijn patiënten dit ook niet gewoon (“*Het voelt nogal vreemd voor hen*”).

Sommige patiënten **wensen zelf niet aanwezig te zijn** en dit wordt gerespecteerd door de meeste TP. Bij andere TP gaat de vergadering niet door wanneer de patiënt niet aanwezig is.

“Patiënten moeten ook niet het gevoel krijgen dat ze gedwongen worden om aanwezig te zijn, dat is ook niet het doel van het project, hè.” (HV)

Een klein aantal hulpverleners stelt dat het een **expliciete keuze is om de patiënt niet uit te nodigen** op overleg. Bij één TP is dit om de patiënt te ontlasten. Bij andere TP worden er meerdere patiënten besproken op één overleg en/of vindt men het niet efficiënt om patiënten hierbij uit te nodigen.

“Het gaat om een overleg tussen hulpverleners en patiënten mogen daar zo weinig mogelijk last van ondervinden.” (HV)

“Wij hebben ook geen traditie van participatie in dit ziekenhuis. Dat is een grote investering van tijd, mensen, middelen. Ik moet eerlijk zeggen dat het vaak makkelijker werkt zonder. Het kan wenselijk zijn, maar dan is er een andere structuur nodig.” (HV)

Er is ook een **verschil** in aanpak en gewoonten **tussen de verschillende partners** van een TP. De eerstelijnsdiensten zijn soms meer geneigd om de patiënt en zijn familie uit te nodigen dan de tweede en derde lijn.

“Wij werken veel met de thuiszorgdiensten en zij staan er nogal op om overleg te houden in aanwezigheid van de patiënt.” (HV)

Bij projecten die met **minderjarigen** werken, zijn de kinderen of jongeren meestal niet aanwezig op overleg. Dat hangt af van hun cognitieve en emotionele ontwikkeling, maar ook van praktische zaken of de eigen wens van de patiënt.

“Veelal zijn de jongeren schoolplichtig, dus kunnen ze er meestal niet bij zijn. Of het moet woensdagnamiddag zijn of als het vakantie is.” (HV)

“Omdat zij zelf geen vragende partij zijn om aanwezig te zijn. Integendeel, als wij het project toelichten en bespreken krijgen wij veel meer de vraag van: ‘wij moeten daar toch niet bij zijn?’ dan ‘mag ik daar bij zijn op het overleg?’.” (HV)

Veel projecten geven aan dat **vergaderingen soms opgesplitst** worden in twee delen: een deel zonder de patiënt en een deel waarbij hij wel aanwezig is. Hiervoor worden twee redenen gegeven: a) het is verwarrend voor patiënten als hulpverleners nog niet op één lijn staan wanneer ze met hem vergaderen; en b) hulpverleners hebben er soms nood aan om te kunnen ventileren over de patiënt.

“Dat stukje apart: mensen hebben ook nood om even onderling te kunnen ventileren. En het is ook belangrijk dat er niet – terwijl de cliënt erbij zit – nog mensen tegenover elkaar staan of andere visies hebben.” (HV)

Sommige projecten zijn ook nog een beetje aan het zoeken hoe ze dit alles best aanpakken en zien de huidige vorm van de TP vooral als een **experiment**.

“Op een inclusievergadering hebben we ervoor gekozen om dat niet te doen [de patiënt uitnodigen] omdat het uiteindelijk toch een experiment is waarin je onder de hulpverleners al een stukje moet zoeken en waar we zelf al voelen er is continu afstemming nodig. Als je dat dan doet in aanwezigheid van een patiënt of familieleden, dan is dat zeer verwarrend.” (HV)

Knelpunten rond de aanwezigheid van de patiënt (volgens hulpverleners)

Een vaak genoemd **knelpunt** is dat patiënten zich **niet op hun gemak voelen** op dergelijke vergaderingen, voornamelijk in aanwezigheid van professionals die niet rechtstreeks betrokken zijn bij hun behandeling (bv. formele partners). Voor ouderen kan de aanwezigheid van een vertegenwoordiger van een rusthuis bijvoorbeeld als enorm bedreigend ervaren worden, terwijl deze persoon misschien gewoon aanwezig is als formele partner en niet

betrokken is bij de persoon in kwestie. Voor sommigen is de grote groep professionals die aanwezig is ook overweldigend, aldus de hulpverleners.

Een tweede vaak voorkomend knelpunt is dat patiënten het confronterend of emotioneel **overweldigend** kunnen vinden om in aanwezigheid van een groep over zichzelf en/of zijn problemen te (horen) praten. Ook wanneer er juridische instanties aanwezig zijn op het overleg, vinden patiënten het vaak bedreigend om vrijuit te kunnen praten. Daarnaast schatten hulpverleners soms in dat mensen cognitief of emotioneel te zwak zijn om aanwezig te zijn. Wanneer mensen ‘in crisis’ zijn, worden ze niet uitgenodigd. Verscheidene hulpverleners geven aan dat ze patiënten meestal uitnodigen, maar dat het toch om een afweging gaat:

“En een aantal van onze mensen geeft ook wel aan dat ze daar zenuwachtig voor zijn. Een aantal anderen geniet daar ook wel van. Voor hen is dat dan een forum om wat aandacht te krijgen. Dus in die zin moet je dat toch altijd per patiënt en per situatie bekijken”. (HV)

“De aanwezigheid hangt heel sterk af van de cliënt zelf en zijn beperkingen. Sommigen zijn altijd aanwezig, anderen nooit.” (HV)

Tijdstip en locatie van de vergaderingen

In enkele TP wordt er vooral rekening gehouden met de **huisarts, de psychiater en/of de patiënt** bij het bepalen van het tijdstip van de vergadering.

“Qua agenda wordt er in de eerste plaats met de huisarts rekening gehouden.” (HV)

“We houden rekening met de agenda van de psychiater en de patiënt. En dan de rest.” (HV)

Andere TP proberen een **gemeenschappelijk moment** te vinden met elke deelnemer.

“Het overleg wordt gepland in functie van wat er haalbaar is voor alle actoren aan tafel. Er wordt naar de patiënt gekeken, naar alle zorgverleners.” (HV)

Enkele hulpverleners geven **praktische moeilijkheden** aan bij de aanwezigheid van de patiënt op overleg.

“Soms kunnen patiënten niet aanwezig zijn omdat ze bijvoorbeeld verplicht aanwezig moeten zijn op hun werk of geen verlofdag hebben.” (HV)

Sommige TP houden er expliciet rekening mee dat de **vergaderlocatie** goed bereikbaar is voor de patiënt. In sommige gevallen gaat het overleg zelfs bij hen thuis door.

“Het gaat door in het ziekenhuis meestal. Dat is goed bereikbaar en voor mij een vertrouwde omgeving, dat is positief.” (P)

“Wat locatie betreft, is het bij de patiënt thuis. Als dat kan, opteren we daar eigenlijk voor. En kan dat niet, dan is het in een van de locaties van de organisatie die het meest centraal gelegen is.” (HV)

Invloed van de doelgroep waarmee het TP werkt op de participatie

In de interviews vroegen we ook telkens aan hulpverleners of de doelgroep waarmee hun TP werkt een invloed heeft op de manier waarop participatie mogelijk is. Vele hulpverleners gaven inderdaad aan dat er verschillen zijn tussen doelgroepen.

Verscheidene hulpverleners die in een TP rond **ouderen** werken, geven aan dat het niet eenvoudig is hen te betrekken op overleg. Voor veel ouderen rust er nog een taboe op het spreken over psychische problemen en gevoelens. Daarnaast zijn er soms mobiliteitsproblemen of cognitieve moeilijkheden door bv. Alzheimer.

“Voor oudere mensen is het een drempel: het is ongekend, nieuw, dat maakt onzeker. Men is het niet gewoon om met alle betrokken hulpverleners te overleggen. En ook niet om over gevoelens te spreken, dat is een drempel.” (HV)

“Ouderen zijn minder mondig. Ze zijn het niet gewoon om hun mening te geven of te spreken over psychische klachten. De leeftijd is wel van belang, ja. De problematiek denk ik niet: het taboe is even groot bij andere klachten.” (HV)

Hulpverleners die met de doelgroep **forensische psychiatrie** werken, hebben een verdeelde mening over de invloed van de doelgroep op participatie. Sommigen zeggen dat dit geen verschil uitmaakt, terwijl anderen beweren dat de mogelijkheden beknot worden door de justitiële voorwaarden waaraan een persoon gebonden kan zijn.

“Ik denk niet dat het een invloed heeft dat wij met de doelgroep van geïnterneerden werken. Het hangt eigenlijk puur af van de situatie op dat moment.” (HV)

“Het is geen evidente doelgroep. We zitten altijd met de factor ‘justitie’, wat maakt dat we altijd rekening moeten houden met de justitiële voorwaarden en dat elke stap gecommuniceerd moet worden aan de CBM [Commissie ter bescherming van de Maatschappij]. Ook met het beroepsgeheim zitten we vast: het gaat over een persoon die feiten heeft gepleegd. In hoeverre dient de eerste lijn op de hoogte te zijn van iemands verleden? Dit speelt ook andersom: in hoeverre dient justitie betrokken te zijn in iemands behandeling.” (HV)

Volgens enkele zorgverleners is het voor de doelgroep met een **psychose** niet vanzelfsprekend om te participeren.

“Wij hebben de meest normale doelgroep, denk ik. Ze zijn van alle standen en er valt mee te communiceren. Iemand die knalpsychotisch is, dat is iets heel anders.” (HV)

“Ik denk dat het in de psychosezorg veel mensen hun petje te boven gaat en dat die mensen die vraag niet hebben om die extra prikkels erbij te krijgen. Terwijl er andere doelgroepen zijn (ik

denk aan persoonlijkheidsstoornissen) die wel zo iets hebben van 'Fijn, nog een hulpverlener'. (...) Ik denk dat psychotici, ik mag ook niet veralgemenen, zo eerder komen van 'we willen dat wel doen, maar het kost ons wel veel moeite'. (...) En natuurlijk bij de psychose, als mensen al een aantal psychotische opstoten hebben gehad... je hebt dan cognitieve uitval van de systemen, dus dat maakt dat mensen wel letsels hebben opgelopen. Dus dat maakt dat je toch wel die extra investering moet doen.' (HV)

Projecten die met personen met een **persoonlijkheidsstoornis** werken, hebben uiteenlopende meningen. Het lijkt ook wat af te hangen van de specifieke stoornis. Bij personen met een borderline persoonlijkheidsstoornis lijkt participatie volgens sommige hulpverleners zeer goed te verlopen, hoewel enkelen toch aangeven dat het soms aangewezen is om even zonder de patiënt te overleggen bij deze doelgroep. Bij een antisociale persoonlijkheidsstoornis verloopt participatie moeilijker, aldus de hulpverleners.

"Nu, ik merk als er vragen komen van hulpverleners om toch wel alleen even dingen te gaan bespreken, even liever zonder de cliënten, dan gaat het wel over borderlines. Dus ik denk dat dit een doelgroep is waar toch wel wat leeft rond aanpak en afstemming en dat manipulerende van die mensen of het naar elkaar uitspelen van hulpverleners ..." (HV)

"Op zich maakt onze doelgroep [persoonlijkheidsstoornissen] het er niet makkelijker op. Anderzijds is het bij hen juist wel heel belangrijk. Bijvoordeel iemand met borderline, die gaat zijn hulpverleners tegen elkaar uitspelen. We moeten misschien ook wat voorzichtiger zijn in wat we brengen." (HV)

Ook bij de doelgroep met **middelenmisbruik** lijkt participatie moeilijker haalbaar.

"Ja, verslavingsproblematiek. Binnen onze sector ook het niet nakomen van afspraken, jongeren die onder invloed toekomen ... noem maar op. Gedragsproblematiek ... Jongeren die op zoek zijn op verschillende terreinen, die vaak geen motivatie hebben bij aanvang, die vaak verplicht komen. Maar waar er dan vroeg of laat mogelijk wel een eigen hulpvraag is." (HV)

Projecten die met **kinderen en jongeren** werken, geven vaak aan dat het niet vanzelfsprekend en vaak zelfs moeilijk is om hen te betrekken in het TP. Vaak zijn ze ook niet aanwezig op overleg (zie hoger).

"Bij jongvolwassenen en volwassenen zitten de volwassenen zelf bij het overleg. Bij kinderen zijn dat dan nog eens de ouders die komen, dan heb je eigenlijk euh ... een vertekend beeld. De ouders zijn niet de jongere, dat is een andere wil ook." (HV)

"Het is veel moeilijker om dingen zoals participatie waar te maken met de doelgroep jongeren. Die liggen daar niet van wakker, die zijn geen vragende partij. Die zijn zelfs geen vragende partij voor hulpverlening, laat staan voor het TP. Dan moet je het al echt op hun niveau gaan uitleggen, zodanig dat zij ... de jongere moet een meerwaarde zien." (HV)

Andere doelgroepen die volgens hulpverleners een invloed hebben op participatie, zijn personen met een verstandelijke handicap, personen die chronisch depressief zijn en delirante personen.

Volgens een kleine groep hulpverleners heeft de doelgroep waarmee ze werken **geen invloed** op de manier waarop patiëntenparticipatie kan plaatsvinden.

“Het kan evengoed toegepast worden op andere doelgroepen.” (HV)

“Er is geen duidelijke lijn in de problematiek. Het is wel anders met jongeren dan met volwassenen, maar daarom niet moeilijker.” (HV)

1.3.2 Gegevens over aanwezigheid van mantelzorgers op zorgoverleg

Eerst geven we een overzicht van de redenen waarom mantelzorgers al dan niet aanwezig zijn op zorgoverleg en vervolgens bespreken we enkele knelpunten bij deze aanwezigheid.

Redenen voor aan- of afwezigheid van mantelzorgers op overleg

Uit de interviews blijkt dat er grosso modo twee situaties zijn wat betreft aanwezigheid van mantelzorgers: een groep van TP waarbij mantelzorgers dikwijls aanwezig zijn en een groep van TP die niet of nauwelijks met mantelzorgers werken. Het valt op dat de eerste groep TP vooral met een patiëntenpopulatie van kinderen en ouderen werkt en de tweede groep eerder met volwassenen. Voor de lage aanwezigheid bij TP die met volwassenen werken, worden verschillende redenen gegeven.

Ten eerste hangt het vaak af van de **wens van de patiënt** om zijn mantelzorger te betrekken: indien hij het niet wil, wordt deze niet uitgenodigd. Daarnaast schatten hulpverleners soms in dat er een **pathologische relatie** bestaat tussen patiënt en mantelzorger, of dat de mantelzorger het overleg gebruikt om negatieve gevoelens ten opzichte van de patiënt te uiten. In deze gevallen kiezen hulpverleners ervoor om géén mantelzorgers uit te nodigen.

“Er zijn natuurlijk soms mensen die een beetje een dubieuze rol spelen en die betrekken we niet systematisch. We hebben degenen erbij die een positieve rol kunnen spelen.” (HV)

“Een van de moeilijkheden, vind ik, is dat mantelzorgers heel vaak daar met hun eigen gevoelens zitten, met hun eigen beleving en vaak geen rekening houden met de patiënt. Dat ze dan vanuit hun eigen frustraties ventileren en dat is vanuit een team moeilijker hanteerbaar in overleg. Dan moet je voor een stuk opkomen voor uw patiënt. De relatie tussen mantelzorger en patiënt, welke relatie dat is vind ik een heel moeilijk iets.” (HV)

Ten slotte zijn veel van de patiënten **sociaal geïsoleerd**: er is gewoon niemand om uit te nodigen op het overleg.

“Familie is weinig betrokken. Dat komt door de doelgroep. Meer dan de helft van de mensen in beschut wonen heeft ofwel geen familie of heeft er geen contact mee. En in de volwassenenpsychiatrie is er nog niet de reflex om met familie te werken.” (HV)

Knelpunten rond aanwezigheid van mantelzorgers

Een knelpunt dat een kleine groep hulpverleners aangeeft, is dat een dergelijk overleg met professionals **bedreigend** kan zijn voor mantelzorgers.

“Bovendien kan het voor iemand die niet in de hulpverlening zit overweldigend en bedreigend overkomen.” (HV)

Sommige hulpverleners geven aan dat aanwezigheid van mantelzorgers een **werkpunt** is waaraan ze meer aandacht willen besteden. Een bekommernis blijft wel de efficiëntie van het overleg.

“We nodigen ze niet standaard uit. Ze willen ook niet altijd betrokken worden. Het is ook een stukje laksheid misschien: het ons niet te moeilijk willen maken. Het is vaak niet constructief, wat ze dan zeggen. Daar hebben we misschien nog iets in te winnen. Anderzijds is het misschien niet de plaats. Het TP moet efficiënt en zinvol blijven, er mag geen gebakkelei zijn. Ook daar heeft de patiënt inspraak in.” (HV)

“Mantelzorgers zijn zelden aanwezig. Shame on us. Toen ik de vraag zag staan, dacht ik, nondedju dat is waar. Dus in die zin is de bevraging op zich al goed om dat weer wakker te krijgen. Wanneer er een patiënt bij is, is het al niet evident. Als er dan ook nog een mantelzorger bij betrokken zou worden die ook weer een heel andere rol inneemt in dat systeem van de cliënt, dan gaat dat extra moeilijk zijn. Op zich vind ik het verwonderlijk dat we er nog niet aan gedacht hebben om die tout court uit te nodigen. Individueel wordt dat wel gedaan. Ik denk dat het nog te veel een clubje van zorgverleners en patiënt op zich is. Ja, dat moet veranderen.” (HV)

Zoals hoger gesteld, wordt er bij het plannen van overlegmomenten meestal voornamelijk rekening gehouden met de agenda van de arts en/of de patiënt. Sommige TP proberen echter rekening te houden met ieders mogelijkheden om aanwezig te zijn. Het overleg vindt evenwel bijna steeds plaats **tijdens de werkuren**, wat praktische moeilijkheden kan opleveren voor werkende mensen.

“We houden rekening met de agenda's. Het is wel altijd tijdens de werkuren. Er wordt wel gevraagd wat voor ouders het gemakkelijkste moment is om zich vrij te maken.” (HV)

Een minderheid van de TP zegt nauwelijks rekening te houden met de **agenda** van mantelzorgers.

“Dat wordt zeer zelden gedaan dat we eens rekening houden met de agenda van de mantelzorger.” (HV)

1.4 Samenvatting

- Er is zeer weinig individuele participatie van patiënten en mantelzorgers op **bestuursniveau**. Meer dan een derde van de hulpverleners stelt bovendien dat er in hun TP geen rol is weggelegd voor patiënten- en familieorganisaties. Bijna vijftien percent geeft aan dat iemand van een patiënten- en/of familieorganisatie lid is van de stuurgroep of inclusievergadering van het TP.
- Op **zorgoverleg** zijn volgens meer dan de helft van de hulpverleners regelmatig patiënten aanwezig, en volgens 40% zijn regelmatig mantelzorgers aanwezig. Ongeveer 80% van de bevraagde patiënten en mantelzorgers zegt aanwezig te zijn op vergaderingen.
 - Het overgrote deel van de hulpverleners vindt het belangrijk dat patiënten en mantelzorgers aanwezig zijn op zorgoverleg en ongeveer 40% vindt dat dit momenteel te weinig gerealiseerd is.
 - Patiënten en mantelzorgers van de TP waarbij we participatie het meest haalbaar achtten, zijn effectief meer aanwezig op zorgoverleg dan degenen van de TP waarbij we dit het minst haalbaar beoordeelden.
- Sommige **doelgroepen** (bv. minderjarigen, ouderen, forensische psychiatrie) zijn moeilijker te betrekken dan andere.
- De aanwezigheid van **patiënten** op zorgoverleg hangt af van diverse redenen, waaronder de psycho-emotionele toestand van de persoon, zijn cognitieve mogelijkheden en zijn wens om al dan niet aanwezig te zijn.
- Ook de aanwezigheid van **mantelzorgers** wordt bepaald door diverse factoren, zoals ondermeer de toestemming van de patiënt voor hun aanwezigheid, praktische aspecten, de betrokkenheid van de persoon, de relatie patiënt – mantelzorger, en de sociale isolatie van vele patiënten. In de interviews geven sommige hulpverleners aan dat **aanwezigheid van mantelzorgers** een **werkpunt** is voor hun TP.
- Uit de interviews komen enkele **knelpunten** rond de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers naar boven, zoals de aanwezigheid van een grote groep hulpverleners of van onbekenden (bv. formele partners), wat bedreigend kan overkomen voor de persoon. Daarnaast kan zulk overleg overweldigend zijn en kunnen er praktische belemmeringen bestaan.

1.5 Aanbevelingen

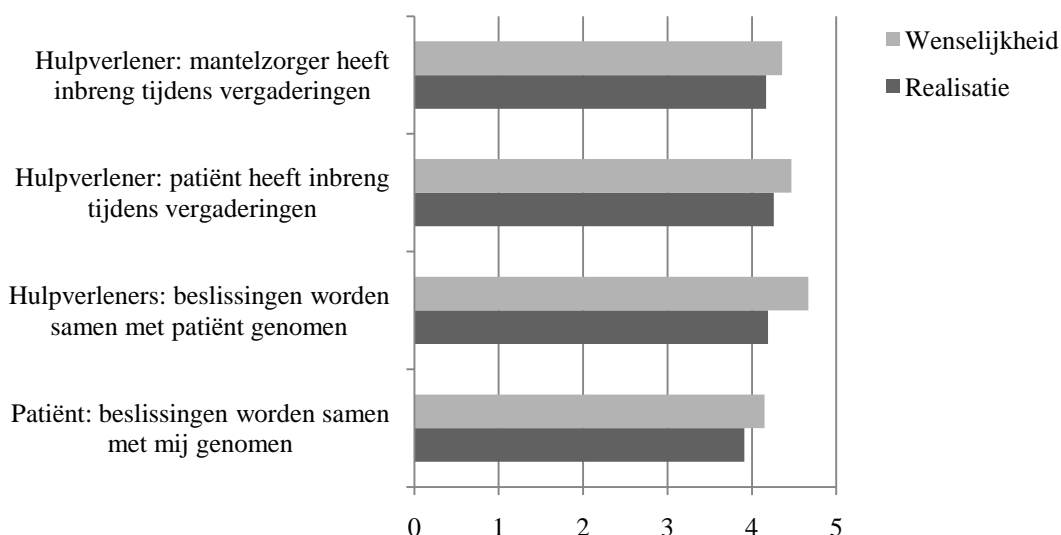
- Versterk de aanwezigheid en rol van patiënten en mantelzorgers op bestuursniveau via structurele participatie van patiënten- en familieverenigingen.
- Blijf de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg etc. stimuleren.
- Zoek een manier om minderjarigen en andere moeilijker te betrekken doelgroepen ook te betrekken bij het overleg. Dit hoeft niet per se via hun aanwezigheid, maar zorg ervoor hen rechtstreeks te bevragen.
- Probeer mantelzorgers nog meer te betrekken. Houd daartoe ook nog meer rekening met hun agenda.
- Zorg ervoor dat (bij een toekomstige gelijkaardige structuur) er enkel rechtstreeks betrokken hulpverleners aanwezig zijn op zorgoverleg. Formele partners die niet direct betrokken zijn, moeten niet verplicht aanwezig zijn.

2 Inspraak in besluitvorming

Een tweede maat van participatie is de inspraak die patiënten hebben in de besluitvorming. We kiezen voor deze maat omdat het een goede, directe graadmeter is van de betrokkenheid van de persoon. Ook hier starten we met het materiaal uit de vragenlijsten en bespreken we vervolgens de verschillen en de interviews.

2.1 Patiënten en hulpverleners over inspraak in besluitvorming

Binnen de Therapeutische projecten worden **beslissingen** meestal door patiënt (Figuur 12) en hulpverleners samen genomen en dit is ook wat hulpverleners en patiënten wenselijk vinden, net zoals de eindbeslissing. Patiënten en mantelzorgers hebben bovendien een inbreng op vergaderingen doordat ze de kans krijgen om hun idee te geven en bevestigd worden.



Figuur 12 Patiënten (N = 111) en hulpverleners (N = 216) over inspraak van patiënten in de TP.

Bij navraag bij hulpverleners en patiënten **waarover** patiënten precies kunnen meebeslissen, bleek dat dit vooral het geval is wat betreft het begeleidingsplan en de vrije tijd. Minder dan de helft van de hulpverleners en patiënten stelde dat de patiënt kan meebeslissen over zijn therapeut en zijn maaltijden (Tabel 13). Als extra keuzemogelijkheden noemden enkele hulpverleners nog de woonsituatie van de patiënt, zijn toekomst, zijn medicatie, zijn daginvulling en zijn geldbeheer. Patiënten vermeldde vrijwilligerswerk en medicatie.

Tabel 13 Zaken waarover de patiënt kan meebeslissen volgens hulpverleners (N= 216) en patiënten (N = 111).

Waarover kan de patiënt meebeslissen?	Hulpverleners over patiënt	Patiënt
1. Begeleidingsplan	74%	58%
2. Vrije tijd	64%	56%
3. Therapeut	46%	45%
4. Maaltijden	41%	35%

2.2 Verschillen in verband met inspraak in besluitvorming

In deze paragraaf geven we een overzicht van de discrepantie (= verschil binnen één perspectief tussen de realisatie en wenselijkheid) en de verschillen tussen de betrokkenengroepen die we terugvinden met betrekking tot inspraak in besluitvorming. Daarnaast bespreken we ook de verschillen tussen de categorieën van de typologie.

2.2.1 Discrepantie

Een derde van de patiënten vindt dat beslissingen over hun behandeling te weinig samen met hen genomen worden. Een kwart van de hulpverleners heeft dezelfde mening (Tabel 14).

Volgens een vijfde van de hulpverleners hebben patiënten en mantelzorgers minder inbreng in de vergaderingen dan wenselijk.

Tabel 14 Discrepantie bij patiënten (N = 111) en hulpverleners (N = 216) in verband met inspraak in besluitvorming.

	% discrepantie ¹⁰					
	Patiënten		Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II	type I	type II
Beslissingen over de behandeling worden genomen samen met de patiënt	35%	4%	26%	4%	nvt	nvt
Er is een inbreng van patiënten/mantelzorgers tijdens de vergaderingen	nvt	nvt	22%	2%	21%	3%

2.2.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Patiënten ervaren significant meer dat beslissingen samen met hen genomen worden dan dat dit zo is volgens hulpverleners. Patiënten vinden dit ook meer wenselijk dan hulpverleners (zie Bijlage 5).

¹⁰ type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

2.2.3 Typologie over haalbaarheid van participatie

We gaan voor het aspect inspraak na of we verschillen terugvinden volgens de indeling van de TP die we opstelden (zie Bijlage 3).

Hulpverleners én patiënten van TP in de categorieën 2 & 3 (participatie gemiddeld & meest haalbaar) geven significant meer dan hulpverleners van categorie 1 (participatie minst haalbaar) aan dat patiënten inbreng hebben tijdens vergaderingen en dat beslissingen over de zorg samen met hen genomen worden (Tabel 15).

Tabel 15 Significante verschillen tussen de categorieën van de TP.

Variabele			Wilcoxon Two-samples test statistiek Normale benadering ¹¹	Vershil
Hulpverleners over patiënten (N = 216)	Beslissingen over de zorg worden samen met patiënt genomen	Realisatie	Z = 2871.50*** Z = 2895.00***	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
		Wenselijkheid	Z = 2999.00*** Z = 3043.50**	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
	Inbreng van patiënt tijdens vergaderingen	Realisatie	Z = 1816.00** Z = 1449.00*	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
		Wenselijkheid	Z = 1813.00***	Groep 3 > Groep 1
Patiënten (N = 111)	Beslissingen over zorg worden samen met mij genomen	Realisatie	Z = 132.50* Z = 64.50**	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1

2.3 Interviewgegevens over inspraak in besluitvorming

Hieronder rapporteren we de relevante informatie over inspraak in besluitvorming uit de interviews met hulpverleners en patiënten.

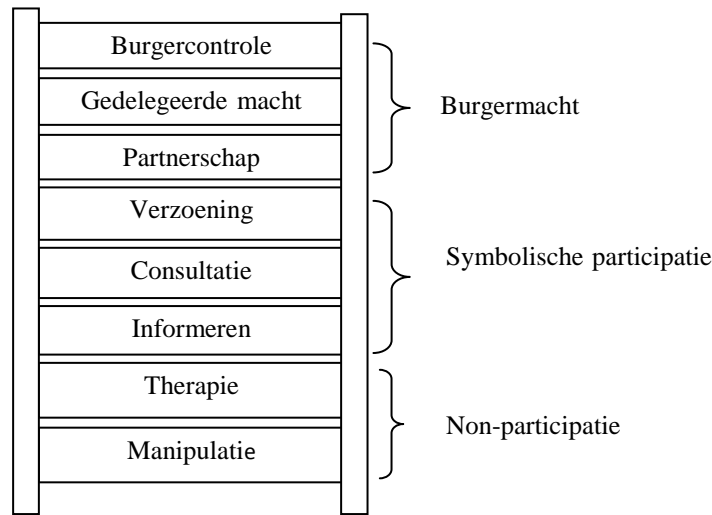
Een deel van de geïnterviewde patiënten heeft het gevoel **te weinig inspraak** te hebben binnen de TP. Hun inspraakervaringen bevinden zich veelal op de trede ‘informer’ van de participatieladder (zie figuur 13).

“Er worden dingen beslist, ik ga niet zeggen achter gesloten deuren, maar het wordt beslist tussen de verpleging, de verzorging en de dokter. Ik word te weinig betrokken naar mijn gevoel. Er worden beslissingen genomen en die worden meegedeeld.” (P)

“Ik krijg in feite te weinig inspraak. Ik mag mijn uitleg doen, maar bijvoorbeeld mijn antwoord op een bepaalde vraag werd vorige keer niet in het verslag geformuleerd. En qua agendapunten ook,

¹¹ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***)

er is nooit een voorafgaandelijk gesprek. Men moet zich nochtans wat kunnen voorbereiden. Ik heb er wel geen moeite mee om wat ik wens, uit te drukken.” (P)



Figuur 13 Participatieladder van Arnstein (1969).

De inspraakervaringen van anderen situeren zich eerder op het consultatieniveau van de ladder.

“De hulpverleners die dicht bij mij betrokken zijn, die horen mij en mijn omgeving echt wel. Van het TP zelf heb ik niet dat gevoel. Ik heb ook vaak het gevoel dat hij [de coördinator] zoiets heeft van: “allez, omdat jij het zegt, zullen we nog eens samenkomen.” Ze luisteren wel, maar ze doen er achteraf niet per se iets mee. Ik vind dat heel erg om te zeggen. Ik voel mij ook niet vrij om te zeggen: “dit werkt niet”. Dan ben ik degene die de hulpverlening wegduwt...” (P)

“Wat ik wel positief vind aan een vergadering: iedereen mag zijn mening en gedacht zeggen, bijvoorbeeld hij vindt wat de laatste maand met mij gebeurd is, of dat positief of negatief geweest is, wat de toekomst biedt en zo. (...) Negatief vind ik dat, dat is dan vooral omwille van mijn collocatiecontract, de mening die ik zeg, daar wordt minder zwaar aan getild als het gaat om beslissingen naar de toekomst toe.” (P)

Andere patiënten hebben **wel** het gevoel dat zij **inspraak** hebben, zij het niet altijd volledig. Hun ervaringen situeren zich op de trede ‘partnerschap’ van de ladder (zie Figuur 13).

“Het is een verhaal aan twee kanten. Ik kom denk ik wel genoeg aan bod. Ik denk wel dat ik voldoende inspraak heb tijdens de vergaderingen. In de hulpverlening ben je veel te ziek eerst, je ondergaat wat ze voor jou beslissen. Pas na een tijdje lukt dat wel. Maar het kom altijd vanuit mezelf nu, ik stel de vragen zelf.” (P)

“Ja, ik heb voldoende inspraak. De coördinator heeft de uiteindelijke beslissing, maar uiteindelijk iedereen een beetje. Ik heb het gevoel er zelf iets in te zeggen hebben. Ik heb er geen probleem mee om mijn mening te zeggen. Als ik iets wil zeggen, mag ik dat ook zeggen en wordt er rekening mee

gehouden. Dus ja, mijn beslissing wordt ook aanvaard. Ze zouden het ook wel respecteren als ik het ergens niet mee eens was.” (P)

De ervaringen van één patiënt bevinden zich volgens ons op de trede ‘gedelegeerde macht’ van de ladder.

“Ik denk dat ik zelf de touwtjes in handen neem. Zij hebben ook wel dingen voorbereid, maar ze pikken in op de punten die ik bespreek. Iedereen komt aan bod. Ik heb wel een beetje de leiding.” (P)

Verschillende **hulpverleners** geven aan dat patiënten **inspraak** hebben in de TP. De positie van de inspraak op de participatieladder varieert. Soms gaat het om het niveau van ‘gedelegeerde macht’:

“De patiënt kan zeggen wat hij wil, hij heeft de vergadering vorige keer geleid.” (HV)

“Ja, hier hebben ze impact. Die inspraak gaat heel ver: als hij zegt: “we praten er niet meer over”, dan doen we dat niet meer. En ook over wie er aanwezig is: ik weet een voorbeeld van iemand die er vroeger aanwezig bij was, maar nu wou die dat dus niet meer. Ja, de persoon is vrij. Hij heeft alle inspraak, alle beslissingsrecht.” (HV)

In andere gevallen betreft het ‘partnerschap’:

“Er wordt langs beide kanten geluisterd. Dat het niet is van: ‘kijk, dit is onze mening en dit is die van de cliënt, punt’. Dat er een overleg op gang komt.” (HV)

“We zeggen ook altijd “Geen enkele afspraak is definitief. Elke afspraak kan herroepen worden.” In elke stap die je zet, kan je hulp inroepen van iemand van ons project. Als ze akkoord zijn, dan kijken we welk zorgcircuit we kunnen opbouwen. Dan bespreken we terug met de patiënt wat er gezegd is, of hij akkoord is en wat de volgende stappen zijn. We vragen ook wat kunnen wij melden, wat wil je zelf melden.” (HV)

En in nog andere gevallen gaat het eerder om ‘consultatie’ of ‘verzoening’:

“Ik heb de indruk dat de cliënten inspraak hebben in het TP. Hoewel soms het gevoel zou kunnen ontstaan dat ‘t minder is. Omdat een groot stuk van het overleg gebruikt wordt om te ventileren etc. Maar dat neemt niet weg dat er een groot stuk is voor de inspraak van de cliënt. Daarom niet noodzakelijk op het overleg zelf, maar wel in de voorbereiding bijvoorbeeld, of in de nabespreking.” (HV)

Ook al krijgen ze er de ruimte toe, voor sommige patiënten is het **niet vanzelfsprekend** om ook daadwerkelijk inspraak te hebben tijdens een dergelijk overlegmoment.

“Dat is het ideale vind ik, als je als gelijkwaardige partners daar zit en inderdaad mee deelneemt aan het gesprek. Maar je hebt mensen die minder mondig zijn en waar vooral de hulpverleners aan het woord zijn. (...) En het zijn dan die dingen dat ik zoiets heb van hoe zit dat nu met participatie?”

Want het lijkt dan voor die persoon zelf wel een beetje te moeilijk of te overweldigend met al die hulpverleners en kruipt dan precies toch wel wat terug in zijn schelp.” (HV)

“De rol van de patiënt: dat hangt af van de patiënt. Je hebt mensen die... niet laks, maar die willen dat je opties geeft. De patiënt kan inpikken op onze suggesties en zeggen wat ze ervan vinden. We gaan die mening respecteren, maar soms gaan we hem wel stimuleren en als netwerk onze grenzen aangeven.” (HV)

In sommige gevallen worden er toch zaken beslist **zonder inspraak** van de patiënt. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer de persoon weinig ziekte-inzicht heeft of wanneer hulpverleners inschatten dat de persoon de druk om beslissingen te nemen niet aankan. Daarnaast hebben jongeren soms minder inspraak, evenals personen uit de forensische psychiatrie.

“De jongeren hebben minder inspraak in de eindbeslissing. Soms staan ze wel een beetje machteloos ten opzichte van de hulpverleners, hun ouders ... Er wordt zeker minder geluisterd naar de jongere. Misschien wordt er eerder minder rekening mee gehouden.” (HV)

“Er zijn een aantal kinderen ook van jeugdrechtbanken. Dus dat er niet veel akkoord te vragen is. Dus bij hen is het dan meestal meedelen. Bij anderen kun je nog hun mening vragen. Ik vind het een moeilijke discussie, hoor.” (HV)

2.4 Samenvatting

- **Beslissingen** worden meestal door patiënt en hulpverleners samen genomen en dit is ook wat hulpverleners en patiënten wenselijk vinden. Zoals verwacht is dit het minst gerealiseerd bij patiënten uit TP waarbij we participatie het minst haalbaar beoordeelden. Ongeveer 30% van de patiënten en hulpverleners vinden dat patiënten momenteel nog minder dan gewenst betrokken wordt bij de beslissingen over zijn zorg.
- **Patiënten** ervaren significant meer betrokken te worden in beslissingen dan hulpverleners aangeven en ze vinden dit ook meer wenselijk dan hulpverleners.
- Een deel van de hulpverleners en patiënten geven aan dat er voldoende **inspraakmogelijkheden** zijn voor patiënten. De ervaringen situeren zich dan op de treden ‘partnerschap’ en ‘gedelegeerde macht’ van de participatieladder.

- Enkele patiënten ervaren echter **te weinig** inspraak te hebben. Hun ervaringen bevinden zich eerder op de treden ‘informerend’ en ‘consultatie’ van de ladder.
- Sommige hulpverleners zeggen ook dat er soms beslissingen genomen worden **zonder inspraak** van de patiënt, ondermeer wegens een gebrek aan ziekte-inzicht, de leeftijd, of het forensisch statuut van de persoon.
- Sommige hulpverleners geven aan dat het **niet altijd vanzelfsprekend** is voor patiënten om gebruik te maken van hun inspraakmogelijkheden (de situatie is bijvoorbeeld te overweldigend voor hen).

2.5 Aanbevelingen

- Maak de principes van *shared decision-making* of overleg met de patiënt zoveel mogelijk de standaard manier van werken.
- Schep een ondersteunend kader waarin het voor de patiënt veilig is om mee te onderhandelen bij beslissingen.
- Zoek naar werkwijzen om personen uit doelgroepen die moeilijker te betrekken zijn, ook een rol te geven in besluitvorming.

3 Besluit

Een eerste invalshoek om participatie in de Therapeutische Projecten te meten, is de **aanwezigheid** van patiënten, mantelzorgers en hun organisaties aan de verschillende overlegmomenten van de TP. Participatie vindt overwegend plaats op individueel niveau, namelijk op het zorgoverleg voor individuele patiënten, al is dit volgens ongeveer 40% van de patiënten, familieleden en hulpverleners nog te weinig gerealiseerd. Vooral patiënten vermelden regelmatig aanwezig te zijn op zorgoverleg. Mantelzorgers zijn in mindere mate aanwezig en dit is volgens sommige TP een werkpunt. Uit de interview- en vragenlijstgegevens (bv. minderjarigen, ouderen, forensische psychiatrie) blijkt dat er verscheidene doelgroepen bestaan die moeilijker te betrekken zijn op overlegmomenten. De aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op zorgoverleg hangt af van diverse redenen, waaronder de psycho-emotionele toestand van de persoon, zijn cognitieve mogelijkheden en

zijn wens om al dan niet aanwezig te zijn (voor patiënten) en de toestemming van de patiënt voor hun aanwezigheid, praktische aspecten, de betrokkenheid van de persoon, de relatie patiënt – mantelzorger, en de sociale isolatie van vele patiënten (voor mantelzorgers). In de interviews geven sommige hulpverleners aan dat aanwezigheid van mantelzorgers een werkpunt is voor hun TP. Uit de interviews komen ook enkele knelpunten rond de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers naar boven, zoals de aanwezigheid van een grote groep hulpverleners of van onbekenden (bv. formele partners), wat bedreigend kan overkomen voor de persoon. Daarnaast kan zulk overleg overweldigend zijn en kunnen er praktische belemmeringen bestaan.

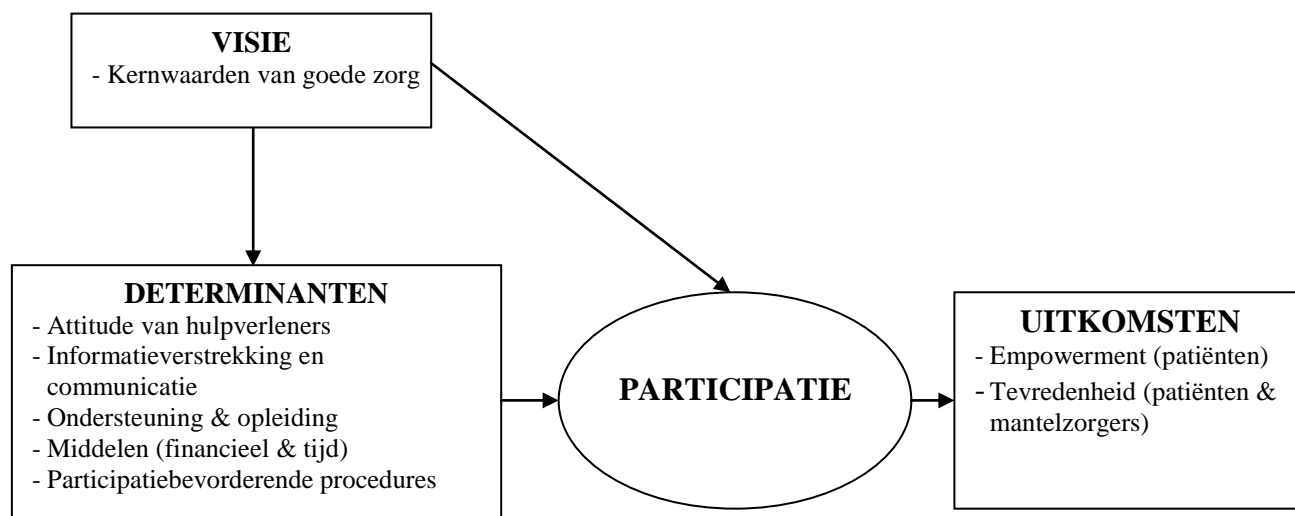
Een tweede maat voor participatie die we gebruiken, betreft **inspraak** van patiënten in besluitvorming. Uit de resultaten blijkt dat beslissingen over de zorg van de patiënt meestal door hulpverleners en patiënten samen genomen worden. Bij patiënten uit de TP waarbij we patiëntenparticipatie het minst haalbaar achtten, is dit echter significant minder het geval dan bij de andere groepen TP. Bovendien rapporteert ongeveer 30% van de patiënten en hulpverleners dat dit minder gerealiseerd is dan zij wenselijk achten. Een deel van de hulpverleners en patiënten geven aan dat er voldoende inspraakmogelijkheden zijn voor patiënten. De ervaringen situeren zich dan op de treden ‘partnerschap’ en ‘gedelegeerde macht’ van de participatieladder. Enkele patiënten ervaren echter te weinig inspraak te hebben. Hun ervaringen bevinden zich eerder op de treden ‘informereren’ en ‘consultatie’ van de ladder. Sommige hulpverleners zeggen bovendien dat er soms beslissingen genomen worden zonder inspraak van de patiënt, onder meer wegens een gebrek aan ziekte-inzicht, de leeftijd, of het forensisch statuut van de persoon. Volgens sommige hulpverleners is het ook niet altijd vanzelfsprekend voor patiënten om gebruik te maken van hun inspraakmogelijkheden.

Samengevat kunnen we dus stellen dat er al heel wat participatiemogelijkheden effectief gerealiseerd worden in de TP. Vooral mantelzorgers en bepaalde doelgroepen van patiënten zijn moeilijk te betrekken. Aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op overleg en inspraak in de besluitvorming blijven dus aandachtspunten.

Hoofdstuk 5

Determinanten van participatie in de TP

In het vorige hoofdstuk beschreven we de participatie in de TP. In dit hoofdstuk komen de determinanten van participatie aan bod: factoren die de participatie van patiënten en mantelzorgers mogelijk of onmogelijk maken. Zoals in Hoofdstuk 1 beschreven zijn er tal van factoren die de aanwezigheid van participatie mee bepalen. Eerst focussen we op de aanwezigheid van de kernwaarden van goede zorg en vervolgens nemen we de volgende determinanten van participatie onder de loep: attitude van hulpverleners ten opzichte van participatie; informatieverstrekking en communicatie; ondersteuning en opleiding; financiële middelen en tijd en participatiebevorderende procedures. Deze determinanten staan niet los van participatie op zich, maar zijn (indien vervuld) soms zelfs ook al een vorm van participatie. In Figuur 14 wordt het structurerende model waar we ons op baseren nog weergegeven.



Figuur 14 Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.

Zoals in het vorige hoofdstuk gaan we per determinant eerst in op de kwantitatieve onderzoeksgegevens uit de vragenlijsten, gevolgd door een overzicht van de verschillen (discrepantie, verschillen tussen de betrokkenengroepen, verschillen tussen de categorieën van de typologie) die we hierbij terugvonden. Daarna bespreken we de interviewgegevens en we eindigen met een samenvatting en enkele aanbevelingen.

1 Kernwaarden van goede zorg

Hieronder bespreken we de aanwezigheid van de negen kernwaarden van goede zorg.

1.1 De visie van hulpverleners

Een eerste deel van de vragenlijst voor hulpverleners omvatte negen vragen over ‘kernwaarden van goede zorg’ (Thornicroft & Tansella, 1999d). Hiermee peilen we naar de visie van de TP. Zoals in de literatuurstudie uitgelegd, menen we dat deze visie zowel een invloed heeft op de determinanten als op de participatie: indien deze kernwaarden vervuld zijn, is er meer kans op kwalitatieve participatie.

Hulpverleners geven aan dat de negen kernwaarden in zekere mate aanwezig zijn in de Therapeutische Projecten. Wanneer we naar de individuele waarden kijken (Tabel 16), zien we dat voornamelijk de waarden in verband met verantwoording, coördinatie en effectiviteit sterk aanwezig zijn volgens de hulpverleners. De minst sterk aanwezige waarde is ‘goede zorg is omvattend’.

Tabel 16 Kernwaarden van goede zorg volgens hulpverleners (N = 216).

GOEDE ZORG ..	Antwoordschaal: 0 = niet aanwezig 1 = beperkt aanwezig 2 = sterk aanwezig 3 = zeer sterk aanwezig	N				SD
		N	ontbrekend	‘weet niet’	Gem.	
	geeft verantwoording	210	2	4	2.20	0.67
	werkt gecoördineerd	211	2	3	2.14	0.74
	is effectief	203	2	11	2.07	0.65
	bevordert autonomie	207	2	7	1.95	0.77
	is continu	207	4	5	1.95	0.77
	werkt efficiënt	192	3	21	1.94	0.68
	is toegankelijk	207	4	5	1.93	0.70
	is rechtvaardig	179	5	32	1.88	0.76
	is omvattend	196	5	15	1.82	0.79

De waarde ‘goede zorg is rechtvaardig’ veroorzaakte de meeste twijfel: 37% van de respondenten duidde ‘weet niet’ aan of liet de vraag open. Bij de waarde ‘goede zorg is efficiënt’ bedraagt dit cijfer 24 percent.

We trachtten een typologie van de Therapeutische Projecten te ontdekken op basis van hun scores op de kernwaarden, maar we kwamen niet tot een duidelijke classificatie.

1.2 Samenvatting

- De negen kernwaarden zijn volgens hulpverleners in zekere mate aanwezig in de TP.
- Vooral de waarden met betrekking tot verantwoording, coördinatie en effectiviteit zijn sterk aanwezig volgens hen.
- De minst sterk aanwezige waarde is ‘goede zorg is omvattend’.

2 Attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van participatie

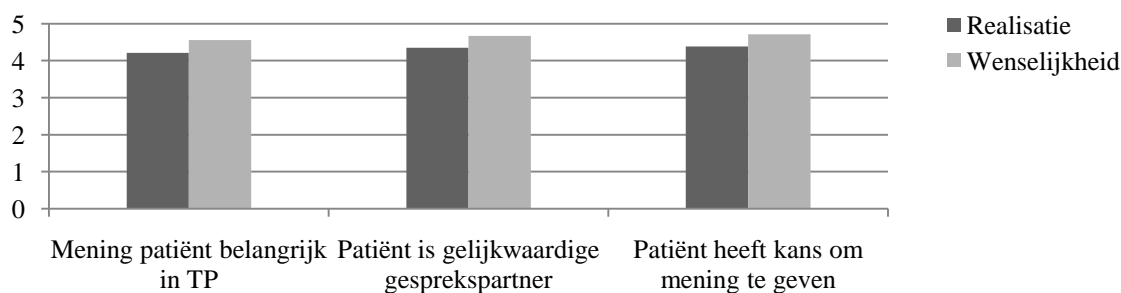
De eerste determinant van participatie die we onder de loep nemen, is de attitude of houding van hulpverleners van de TP met betrekking tot participatie van mantelzorgers en patiënten. Dit is een van de meest geciteerde succesfactoren. Participatie heeft meer kans om succesvol te zijn wanneer hulpverleners gebruikersparticipatie als complementair aan hun inbreng beschouwen (Anthony et al., 2000). Participatie wordt ook bevorderd door een open organisatiecultuur die de stem van gebruikers waardeert en benut (Anthony et al., 2000) en waar er respect is voor de mening en eigenheid van gebruikers (McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008a; Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005c). In zo 'n cultuur engageert de organisatie zich tot het mogelijk maken van betekenisvolle participatie en worden gebruikers bovendien erkend als gelijkwaardige gesprekspartners. De organisatie houdt rekening met de beperkingen van gebruikers.

2.1 Patiënten over de attitude van hulpverleners van de TP

Patiënten rapporteren dat hun mening dikwijls¹² belangrijk is binnen het TP en dat ze vaak als gelijkwaardige gesprekspartners behandeld worden (Figuur 15). Ze krijgen ook heel dikwijls kansen om hun mening te geven. Ze vinden dit telkens ook zeer belangrijk.

Patiënten stellen dat ze vooral merken dat hun participatie wordt gewaardeerd binnen het TP doordat er naar hun mening gevraagd en geluisterd wordt. Daarnaast merken ze dit aan het feit dat ze vaak aanwezig zijn of uitgenodigd worden op het zorgoverleg (zie Tabel 41 in Bijlage 4).

¹² Antwoordschaal van quasi alle vragen over determinanten: 1 = nooit; 2 = zelden; 3 = soms; 4 = meestal; 5 = altijd.

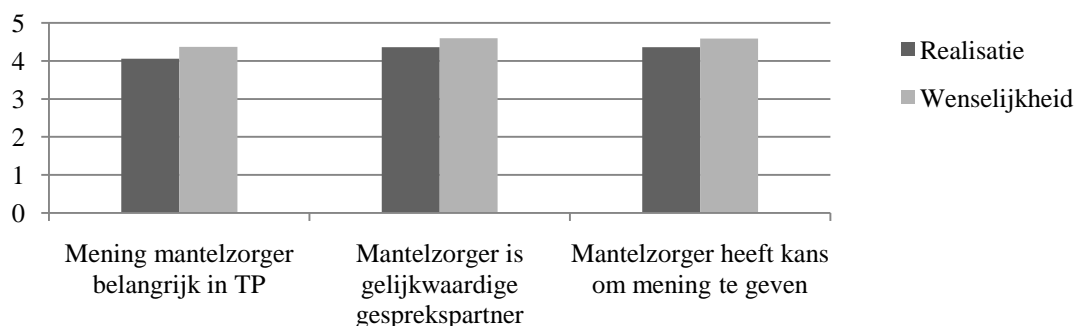


Figuur 15 Patiënten (N = 111) over de attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.

2.2 Mantelzorgers over de van hulpverleners van de TP

Volgens mantelzorgers is hun mening dikwijls belangrijk binnen het TP en worden ze vaak als gelijkwaardige gesprekspartners behandeld (Figuur 16). Ze krijgen ook heel dikwijls kansen om hun mening te geven. Ze vinden dit alles ook zeer belangrijk.

Net zoals patiënten merken mantelzorgers vooral dat hun participatie wordt gewaardeerd binnen het TP doordat er naar hun mening gevraagd en geluisterd wordt. Daarnaast merken ook zij dit aan het feit dat ze vaak aanwezig zijn of uitgenodigd worden op het zorgoverleg (Tabel 41, Bijlage 4).

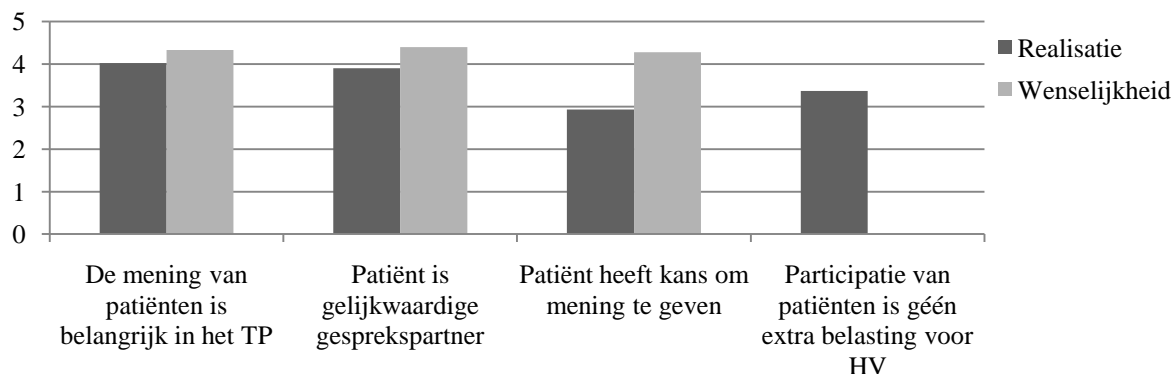


Figuur 16 Mantelzorgers (N = 73) over de attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.

2.3 Hulpverleners over hun attitude ten opzichte van participatie

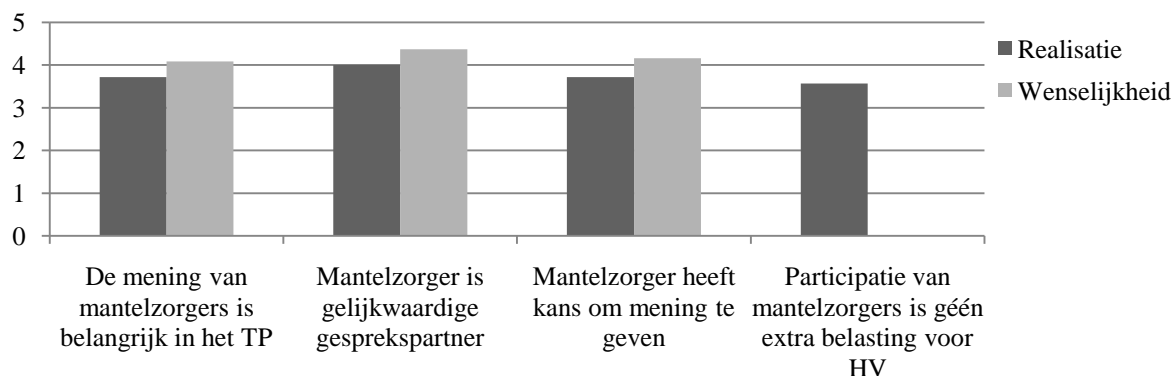
Hulpverleners geven aan dat patiëntenparticipatie dikwijls een belangrijke waarde is in het TP en vinden dit ook zeer wenselijk (Figuur 17 en 18). Ook participatie van mantelzorgers is een tamelijk belangrijke waarde. Een groot deel van de hulpverleners geeft aan dat we

voornamelijk kunnen zien dat participatie een belangrijke waarde is binnen hun TP via het feit dat patiënten en/of mantelzorgers heel frequent aanwezig en uitgenodigd worden op het zorgoverleg (Tabel 34 in Bijlage 4).



Figuur 17 Hulpverleners (N = 216) over hun attitude ten opzichte van patiëntenparticipatie.

Patiëntenparticipatie is af en toe een extra belasting voor hulpverleners, net zoals participatie van mantelzorgers. Mantelzorgers en patiënten worden dikwijls als gelijkwaardige gesprekspartners behandeld door hulpverleners in het TP en dit vindt men ook zeer belangrijk. Hulpverleners creëren soms actief kansen voor patiënten om hun mening te zeggen, maar vinden dit wel zeer belangrijk. Voor mantelzorgers creëren ze deze kansen regelmatig (en voor hen vindt men dit ook belangrijk).



Figuur 18 Hulpverleners (N = 216) over hun attitude ten opzichte van participatie van mantelzorgers.

Hulpverleners geven heel verschillende antwoorden op de vraag wat de meerwaarde van participatie is volgens hen (Tabel 17). Voor patiënten zijn de meeste genoemde inspraak van de patiënt, het vergroten van de therapietrouw en het inbrengen van het perspectief van de persoon. Tien percent geeft ook aan dat patiëntenparticipatie vanzelfsprekend is voor hen. Bij

mantelzorgers vinden hulpverleners de meerwaarde vooral in het verkrijgen van een genuanceerd beeld van de patiënt, aangezien mantelzorgers de persoon zeer goed kennen. Daarnaast wordt dikwijls aangehaald dat het mandaat of akkoord van de context belangrijk is voor de verdere zorg aan de patiënt.

Tabel 17 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Wat is de meerwaarde van participatie?’.

De meerwaarde van participatie	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger	
	N	%	N	%
1. Genuanceerd beeld van de patiënt (MZ kennen hem goed)	nvt	nvt	30	20%
2. Inspraak/betrokkenheid/invloed	24	14%	1	1%
3. Bereidheid/motivatie vergroot therapietrouw	31	18%	nvt	nvt
4. Perspectief van de patiënt/mantelzorger wordt binnengebracht	23	14%	19	13%
5. Akkoord van de context is belangrijk voor verdere zorg	nvt	nvt	29	20%
6. Ondersteuning van de patiënt	nvt	nvt	15	10%
7. Vanzelfsprekend	17	10%	1	1%
8. Rechtstreekse communicatie	22	13%	4	3%
9. Zorg op maat	19	11%	1	1%
10. Betrokkenheid, verantwoordelijkheid	7	4%	10	7%
11. Empowerment, vergroot eigenwaarde, therapeutisch effect	10	6%	nvt	nvt
12. Responsabilisering van de patiënt	5	3%	nvt	nvt
13. Vroegdetectie van problemen	1	1%	6	4%
14. Samen bepalen van strategie, consensus	6	4%	5	3%
15. Hervolpreventie	5	3%	7	5%
16. Steun voor mantelzorger	nvt	nvt	12	8%
17. Weerstand wegwerken, vertrouwen scheppen	6	4%	nvt	nvt
18. Ziekte-inzicht vergroten	3	2%	nvt	nvt
19. Forum om vragen te stellen en bezorgdheden te bespreken	2	1%	NVT	NVT
20. Ander	20	12%	26	18%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	170		148	

2.4 Verschillen in attitude ten opzichte van participatie

Ook voor het aspect attitude ten opzichte van participatie gingen we na of er significante verschillen bestaan (1) tussen de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid (discrepancie) (2.4.1), (2) tussen de perspectieven van verschillende betrokkenengroepen (patiënt – mantelzorger – hulpverlener) (2.4.2) en (3) tussen de categorieën van de TP op het vlak van haalbaarheid van participatie (2.4.3).

2.4.1 Discrepantie

In alle betrokkenengroepen is ongeveer 30% van mening dat binnen de TP participatie van patiënten en mantelzorgers minder belangrijk wordt gevonden dan wenselijk is (Tabel 18).

Daarnaast vindt een kwart van de patiënten en mantelzorgers dat zij minder dan wenselijk als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld worden. Meer dan een derde van de hulpverleners is dezelfde mening toegedaan. Daarentegen vindt bijna 10% van de mantelzorgers dat zij méér dan wenselijk als een gelijkwaardige gesprekspartner worden behandeld.

Een kwart tot een derde van de respondenten (alle groepen) stelt dat patiënten en mantelzorgers minder dan wenselijk kansen krijgen om hun mening te geven tijdens vergaderingen.

Tabel 18 Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) in verband met attitude ten opzichte van participatie.

	% discrepantie ¹³							
	Patiënten		Mantelzorgers		Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II	type I	type II	type I	type II
Participatie van P/MZ is een belangrijke waarde in het TP	34%	1%	26%	9%	30%	4%	28%	3%
P/MZ is gelijkwaardige gesprekspartner	26%	0%	23%	9%	44%	1%	31%	1%
P/MZ krijgt kansen om mening te geven	25%	0%	21%	13%	33%	4%	35%	2%

2.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Uit de resultaten bij hulpverleners blijkt dat binnen de TP meer **waarde** gehecht wordt aan patiëntenparticipatie dan aan participatie van mantelzorgers. Hulpverleners vinden dit ook wenselijker voor patiënten dan voor mantelzorgers (Bijlage 5). Patiënten vinden het belangrijker dan hulpverleners dat participatie een belangrijke waarde is binnen de TP.

Patiënten en mantelzorgers geven meer aan als **gelijkwaardige gesprekspartner** behandeld te worden door hulpverleners dan deze laatste aangeven dit te doen. Patiënten vinden dit ook belangrijker dan hulpverleners.

¹³ Type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

Daarnaast ervaren patiënten en mantelzorgers meer **kansen tot participatie** binnen de TP te krijgen van hulpverleners dan dat deze laatste aangeven dit te doen. Ze vinden dit ook belangrijker.

2.4.3 Typologie over haalbaarheid van participatie

Zoals verwacht, hebben TP van categorie 3 (participatie meest haalbaar) een significant positievere houding ten opzichte van participatie (Tabel 19). Bovendien hebben patiënten en mantelzorgers uit categorie 3 vaker het gevoel als een gelijkwaardige gesprekspartner behandeld te worden. Hulpverleners uit dit type TP doen dit ook vaker bij patiënten. Ten slotte gen TP uit categorie 3 volgens hulpverleners en mantelzorgers vaker kansen tot participatie.

Tabel 19 Significante verschillen tussen de categorieën.

Variabele		Wilcoxon Two-samples test statistiek ¹⁴ Normale benadering	Vershil
Hulpverleners over patiënten	Patiëntenparticipatie is een belangrijke waarde in het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 3293.50*** Groep 3 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 4886.00* Z = 3409.00** Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
	Patiënt wordt als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld	<i>Realisatie</i>	Z = 3271.00*** Z = 3309.00* Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 3421.00** Z = 4889.50* Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
	Hulpverleners geven patiënten kansen tot participatie binnen het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 3231.00*** Z = 4852.00* Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 3431.00** Z = 4760.50* Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
Patiënten	Ik word behandeld als gelijkwaardige gesprekspartner	<i>Realisatie</i>	Z = 84.50* Groep 2 > Groep 1
Hulpverleners over mantelzorgers	Participatie van mantelzorgers is een belangrijke waarde in het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 738.50** Z = 335.50* Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
	Hulpverleners geven mantelzorgers kansen tot participatie binnen het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 699.50** Groep 3 > Groep 1
Mantelzorgers	Gelijkwaardige gesprekspartner	<i>Realisatie</i>	Z = 44.00* Z = 14.50** Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
	Hulpverleners geven patiënten kansen tot participatie binnen het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 22.50** Z = 13.50** Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1

¹⁴ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***).

2.5 Interviewgegevens over de attitude ten opzichte van participatie

Hieronder geven we de resultaten van de interviews weer over attitude ten opzichte van Participatie. We beginnen met de houding ten opzichte van patiëntenparticipatie en eindigen met de attitude van hulpverleners van de TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.

2.5.1 Attitude ten opzichte van patiëntenparticipatie

Er bestaan verschillen in de ervaringshistoriek van de TP: voor sommige projectpartners is het **nieuw** om de patiënt uit te nodigen op overleg, terwijl anderen al jaren zo werken.

“Wij werken veel met de thuiszorgdiensten en zij staan er nogal op om overleg te houden in aanwezigheid van de patiënt. Ik denk bij de tweede en derde lijn, heeft men andere gewoontes, heeft men meer de gewoonte om teamvergaderingen te houden over de patiënt. Dat wil niet zeggen dat ze niet met de patiënt spreken.” (HV)

“Soms moeten de hulpverleners echt wel overtuigd worden dat jongeren en ouders er mogen bij zijn. Het blijkt soms wel een bedreiging. Maar ik heb mij daar altijd al vragen bij gesteld, waarom dat hulpverleners dat zo willen afschermen, en waarom ze zo veel geheimen willen hebben. Ik denk dat je perfect kunt praten over jongeren met de jongere erbij. Zelfs al is dat moeilijk, of worden er dingen gezegd die de jongere niet graag hoort. Ik vind toch dat dit niet moet verborgen worden. Blijkbaar is dat niet altijd zo evident. (...) Goh, als het gaat over geestelijke gezondheidszorg, dan heb je wel vaak de beroepsgeheimen waarmee er een stukje geschermd wordt.” (HV)

Volgens sommige hulpverleners bestaan er ook **verschillen** tussen de verschillende lijnen wat betreft de attitude ten opzichte van de aanwezigheid van de patiënt. Soms gaat het ook om een echte **cultuurverandering**, evengoed voor hulpverleners als voor de patiënt zelf.

“Ik heb het gevoel: één keer de drempel van het rusthuis over, dan is er niet veel participatie meer mogelijk. Men is het niet gewoon, is wat angstig soms. Ze zijn er wel over aan het denken. In de thuiszorg wordt er heel veel moeite gedaan, vind ik, om mensen (patiënten, familie) erbij te krijgen.” (HV)

“Van in het begin, bij de opstart was dit ook één van pijlers. Alle partners, en dan vooral de thuiszorg, hebben daar fel op gedrukt. De residentiële sector staat daar meer weigerachtig tegenover. Het is een nieuwe vorm van vergaderen voor hen. (...) Maar patiëntenparticipatie is wel belangrijk in ons project, dat zie je ook in de inclusie: daar wordt altijd de vraag gesteld ‘is dit een patiënt die kan deelnemen?’.” (HV)

Voor heel wat TP was het een bewuste keuze om de patiënt uit te nodigen op overleg, vanuit de **kernwaarde** dat participatie belangrijk is.

“Het is ook een beetje symbolisch: zo van ‘wij hechten veel belang aan uw mening’.” (HV)

“Je kan niet overleggen zonder de cliënt. Ik werk zo, dat is vanzelfsprekend. Dat is een visie, een manier van werken. Ik doe dat al 15 jaar.” (HV)

“Ook hier is dat ons idee, ‘praten met de kinderen en niet over de kinderen’.” (HV)

Enkele hulpverleners geven aan dat het niet altijd gemakkelijk is om de waarde van patiëntenparticipatie **in de praktijk waar te maken**. Dit heeft soms te maken met de ziektekenmerken van de patiënt (zie ook literatuurstudie: 7.2.1 knelpunten).

“Het is niet omdat de boodschap is dat de patiënt gelijkwaardig is, dat die 't ook zo aanvoelt.” (HV)

“Het is allemaal mooi en wel theoretisch, maar in de praktijk kunnen we er niet altijd aan doen. Het gaat om zware psychiatrische patiënten. Zij hebben weinig realiteitsbesef. Soms moet je dan in de plaats van de patiënt het traject bepalen. De fundamentele waarden onderschrijf ik, maar soms is het moeilijk.” (HV)

De meeste hulpverleners ervaren patiëntenparticipatie als een **meerwaarde**, maar deze meerwaarde is niet voor iedereen hetzelfde. Hulpverleners geven onder andere als meerwaarde aan:

- rechtstreekse communicatie & duidelijkheid,
- betrokkenheid en inspraak van de patiënt,
- zorg op maat, empowerment,
- coherentie van het zorgproces,
- de patiënt ervaart dat mensen rond hem hulp willen bieden,
- informatie voor patiënt en gelegenheid om vragen te stellen,
- de visie van de patiënt wordt binnengebracht,
- responsabilisering van de patiënt in het eigen zorgproces,
- tevredenheid & motivatie van de patiënt,
- patiënten weten wat er over hen gezegd wordt,
- het is ook belangrijk om de dingen te zeggen en elkaar te zien wanneer alles goed gaat,
- etc.

“En voor de continuïteit van de zorgen: het geeft het gevoel ‘er wordt hier naar mij gekeken, er wordt zorg gedragen voor mij, anders ziet die dat niet’.” (HV)

“Dat ze hun verantwoordelijkheid mee opnemen in het zorgverleningproces. Dat het niet aan hem gebeurt, maar dat die actief participeert in zijn proces. Zo kan het probleeminzicht dan ook

vergroten. En daarnaast dat ze kunnen meedenken over de haalbaarheid van de voorstellen. Het is een enorme meerwaarde als ze erbij kunnen zijn. Het gaat toch over hen, hé.” (HV)

Sommigen zien **geen meerwaarde** in de aanwezigheid van de patiënt op overleg, of vinden dat het **afhankelijk** van persoon tot persoon. Argumenten zijn voornamelijk efficiëntie, en de wens de persoon niet te overdonderen.

“De methodiek van cliëntenvertegenwoordiging is veel efficiënter. Misschien mis je een aantal finesses, maar dat is aan de hulpverlener om dat goed te bekijken. En de andere hulpverleners kunnen aanvullen. Ik heb niet het gevoel dat de cliënt in de kou blijft staan wat betreft behandeling.” (HV)

“Wij hebben ook geen traditie van participatie in dit ziekenhuis. Dat is een grote investering van tijd, mensen, middelen. Ik moet eerlijk zeggen dat het vaak makkelijker werkt zonder. Het kan wenselijk zijn, maar dan is er een andere structuur nodig. (...) Ik heb zelf ook een beetje ervaring met situaties dat een patiënt wél aanwezig was in een vergadering. Maar ik heb het er zelf moeilijk mee. Het is precies een inquisitie: 9 hulpverleners tegenover 1 patiënt. (...) Hij was er helemaal door overdonderd. (...) Dit model (van ons TP) dient om op korte tijd veel te verwerken. Als de patiënt aanwezig is, moet je er al minstens 1 uur voor uittrekken. Met meer dan 30 dossiers gaat dat niet.” (HV)

Ook **patiënten** vertelden heel wat over de **meerwaarde** van participatie. Zij vertellen onder meer dikwijls dat ze graag weten wat er over hen gezegd wordt.

“Het geeft me een stimulans om vol te houden. Ik heb het gevoel dat ze om me geven. Ik put er moed uit.” (P)

“Ik vind dat normaal dat ik daar aanwezig ben. Omdat ik wil weten wat ze over mij te zeggen hebben. Ik moet erbij zijn als ze iets over mij te zeggen hebben, als er dingen zijn waar ze het moeilijk mee hebben, dat ze het dan kunnen zeggen in mijn bijzijn. Ik vind dat belangrijk. Ik ben een volwassen iemand.” (P)

2.5.2 Attitude ten opzichte van participatie van mantelzorgers

De meeste TP vinden participatie van mantelzorgers op zich een belangrijke **kernwaarde**.

“De aanwezigheid staat centraal in het project (in de stuurgroep wordt daar ook op gehamerd). Hoe kun je zorg op maat bieden als er geen overleg is met de patiënt en de omgeving?” (HV)

“Er worden daar geen geheimen besproken. Het is over het welzijn van patiënten. Ik denk iedere bijdrage die er kan toe leveren, hoe meer mensen hoe liever.” (HV)

Meerdere hulpverleners geven wel aan dat dit weinig gebeurt en dus een **aandachtspunt** is voor hun TP.

“Ik zeg niet dat wij de mantelzorger wegduwen, maar we zien die al te vaak over het hoofd. Terwijl dat toch een zeer belangrijke actor in het steunsysteem van de patiënt is.” (HV)

In de volwassenenpsychiatrie wordt er te weinig gewerkt met familie.” (HV)

“Ik maak een netwerkkaart op. Waardoor ik mij eigenlijk een beetje schaam dat ik mantelzorgers niet explicieter betrokken heb. Sinds een aantal maanden is er vanuit het TP een minimaal schema van verslaggeving. Ik vind dat een absolute vooruitgang. Een beetje zo een miniprotocol van ‘dat moet je minstens doen om er vanuit te kunnen gaan dat je de cliënt actief betreft’, dat zou helpen.” (HV)

Net zoals bij patiënten zien veel hulpverleners participatie van mantelzorgers als een **meerwaarde**. Ze rapporteren onder andere volgende voordelen: betere communicatie tussen patiënt en mantelzorgers, ondersteuning van de mantelzorger, volledig beeld van de patiënt, patiënt ondersteunen, het netwerk kan op een extra partner rekenen, vroegdetectie van nieuwe problemen bij de patiënt, responsabilisering, meer coherentie van het zorgproces, etc.

“De aanwezigheid van mantelzorgers wordt als een sterke steun en erkenning ervaren. Ook kort op de bal kunnen spelen en het is goed voor opnamepreventie. We maken ook meer en meer een netwerkfiche op. Dat is een erkenning van de rol van mantelzorgers.” (HV)

“Dat is gelijkaardig: responsabiliseren, de ouderlijke verantwoordelijkheid aanwakken. Meedenken over de haalbaarheid. Zij zijn een partner in het hulpverleningsproces en kunnen als gelijke partner mee participeren. Zo is er meer kans op goede resultaten dan wanneer ze zich aan de zijlijn bevinden.” (HV)

Een minderheid van de hulpverleners ziet **geen meerwaarde** in participatie van mantelzorgers. Een van de redenen hiervoor is dat de aanwezigheid van de mantelzorger ook een **ongewenst effect** kan hebben, bijvoorbeeld bij een negatieve relatie met de patiënt.

“Patiënten functioneren ook heel zelfstandig (ze werken, ze hebben een gezin). Dat is niet echt nodig ... Dat is anders dan bij ouderen misschien, bij ons doen ze alles zelf (beslissingen en zo).” (HV)

Over de aanwezigheid van mantelzorgers op het overleg is de mening van **patiënten** verdeeld.

“De begeleider had zoiets van: ‘Nee, nee, want uw omgeving heeft hier niets mee te maken’. En ik krijg dat dus blijkbaar niet uitgelegd, dat ‘t eigenlijk voor mijn omgeving best zwaar kan zijn, dus dat mijn omgeving er echt wel iets mee te maken heeft.’ (P)

“Ik heb niet graag dat familie betrokken is.” (P)

Mantelzorgers zien ook voordelen aan hun aanwezigheid op het overleg: informatiedoorstroming, hun mening kunnen geven en ondersteuning krijgen.

Ik vind dat wel interessant. Dan kan je een beter idee geven van hoe alles verloopt (...) Je voelt je meer betrokken, je kunt een keer een vraag stellen, als er problemen zijn, kan je het ook nog een keer zeggen.” (MZ)

“Informatiedoorstroming. En het gevoel dat wij gedragen zijn door het hele netwerk. Dat iedereen het beste wil; daar zitten nogal wat mensen op.” (MZ)

2.6 Samenvatting

- Patiënten en mantelzorgers hebben het gevoel dat hun participatie als **belangrijk beschouwd** wordt binnen de TP. Hulpverleners hebben dezelfde mening, al vinden ze patiëntenparticipatie belangrijker dan participatie van mantelzorgers. Verscheidene hulpverleners vinden **participatie van mantelzorgers** dan ook een **werkpunt** voor hun TP.
- Ongeveer 30% van alle betrokkenen rapporteert dat de waarde van participatie **nog minder sterk gerealiseerd is dan zij wensen**. Ze geven ook aan dat het niet altijd vanzelfsprekend is deze waarde om te zetten in de realiteit.
 - Hulpverleners uit de TP waarbij we participatie het meest haalbaar achtten, geven zoals verwacht significant vaker aan dat deze waarde gerealiseerd is dan hulpverleners uit de TP van de andere categorieën.
 - We kunnen zien dat participatie een belangrijke waarde is doordat patiënten en mantelzorgers uitgenodigd worden op overleg en hun mening kunnen geven.
- Hulpverleners hebben uiteenlopende ideeën over de **meerwaarde** van participatie (inbrengen perspectief patiënt/mantelzorger, inspraak, therapeutisch effect, etc.). Sommige hulpverleners zien geen meerwaarde van participatie.
- Patiënten en mantelzorgers ervaren als **gelijkwaardige gesprekspartners** behandeld te worden door de hulpverleners van de TP en ze krijgen kansen om hun mening te geven.
- Meer dan een kwart van alle betrokkenen is echter van mening dat patiënten en/of mantelzorgers nog minder dan wenselijk als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld worden.

- Meer dan een kwart van alle betrokkenen is echter van mening dat patiënten en/of mantelzorgers nog minder dan wenselijk als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld worden.
- Voor alle betrokkenengroepen uit de TP waarbij we participatie het meest haalbaar achtten geven zoals verwacht vaker aan dat patiënten en mantelzorgers als gelijkwaardige partners behandeld worden.
- Patiënten en mantelzorgers krijgen **kansen tot participatie**, al rapporteert meer dan een kwart van alle betrokkenen dat hier nog verbetering mogelijk is.
- Voor sommige TP is patiëntenparticipatie **nieuw** en als het ware een cultuurverandering, terwijl dit voor een andere groep al vanzelfsprekend was. Enkele hulpverleners zien ook een verschil in attitude tussen de **partners**: bij eerstelijnsdiensten is participatie volgens hen het meest gerealiseerd.

2.7 Aanbevelingen

- Expliciteer de waarde van participatie als kernwaarde zodat deze breed gedragen kan worden door alle medewerkers. Maak ruimte voor een ‘cultuurverandering’ bij de partners waarvoor deze waarde nieuw is.
- Maak een visietekst.
- Schenk nog meer aandacht aan het belang van participatie van mantelzorgers.

3 Informatieverstrekking en communicatie

De tweede determinant van participatie waarop we focussen, betreft informatieverstrekking en communicatie aan patiënten en mantelzorgers. Volgens Masters en collega's is de beschikbaarheid van informatie over zorgverstrekking zeer belangrijk (Masters et al., 2002). Daarnaast is informatie over de verschillende stappen in het zorgproces van belang (Connor, 1999; Anthony et al., 2000; McCann, Baird, Clark, & Lu, 2008h), evenals het aanbieden van kwaliteitsvolle informatie op maat (duidelijk, zonder jargon) (Anthony et al., 2000).

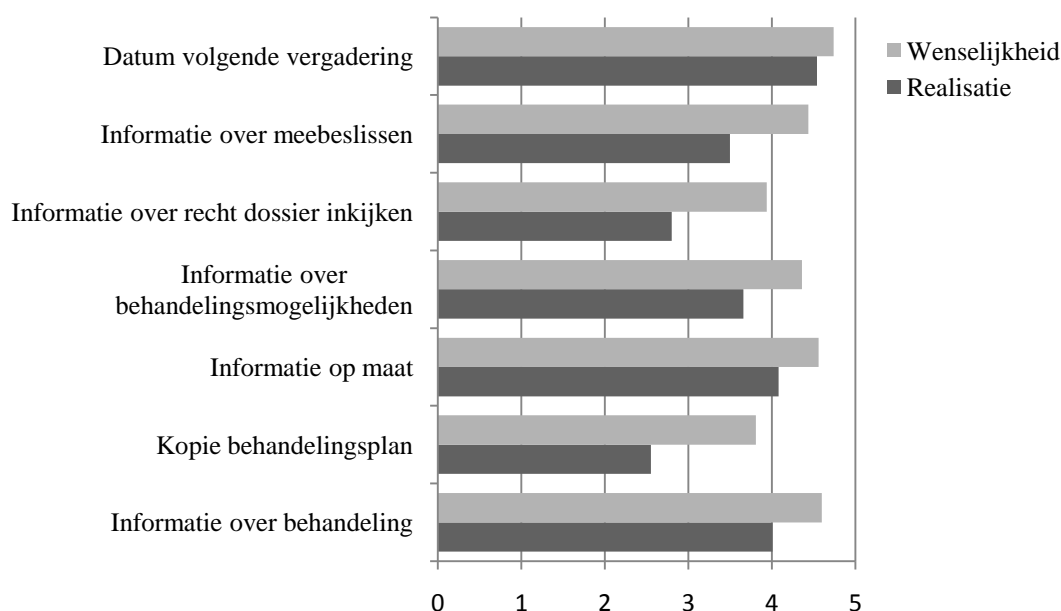
3.1 De mening van patiënten in verband met informatieverstrekking en communicatie

Patiënten geven aan meestal informatie te krijgen over hun behandeling en deze informatie is meestal op maat (Figuur 19)¹⁵. Dit vinden ze ook zeer wenselijk. Daarnaast zijn patiënten goed op de hoogte van de datum van de volgende vergadering van het TP.

Ze krijgen regelmatig, maar niet altijd informatie over de zaken waarover ze kunnen meebeslissen en over hun behandelingsmogelijkheden. Ze vinden dit echter wel zeer wenselijk.

Patiënten krijgen slechts af en toe een kopie van hun behandelingsplan en weten lang niet altijd dat ze het recht hebben om hun dossier in te kijken.

Ze worden meestal mondeling geïnformeerd over de zaken waarover ze kunnen meebeslissen.



Figuur 19 Patiënten over informatieverstrekking en communicatie binnen de TP.

Patiënten krijgen dikwijls helemaal geen informatie over opleidingen of trainingen die ze kunnen volgen om hun participatievaardigheden te verhogen. Ze krijgen hier soms wel informatie over via therapie. Hierbij kunnen we de vraag stellen of het niet om opleidingen

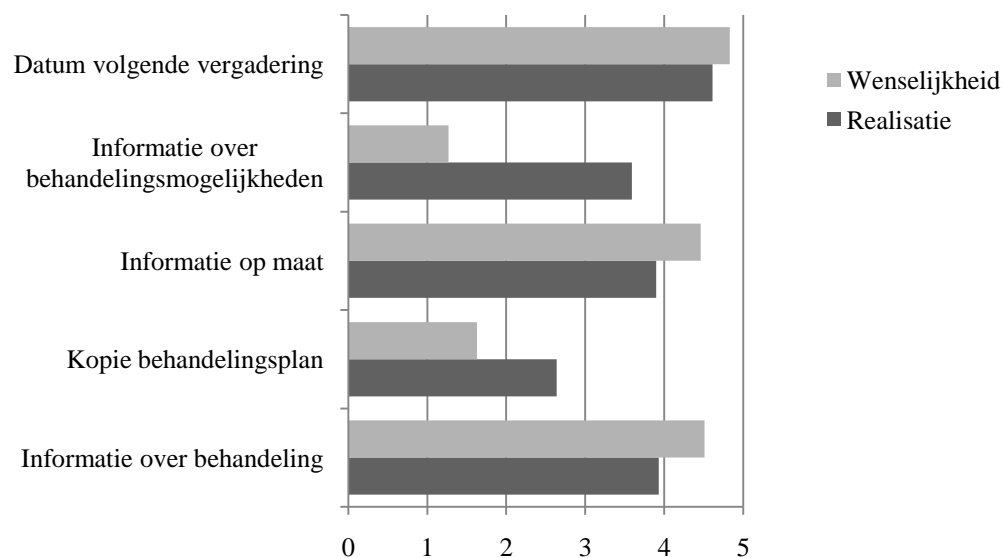
¹⁵ De antwoordschaal van quasi alle vragen over de determinanten was als volgt: 1 = nooit; 2 = zelden; 3 = soms; 4 = meestal; 5 = altijd.

met een therapeutisch doel gaat eerder dan om opleidingen om hun participatievaardigheden te bevorderen.

3.2 De mening van mantelzorgers in verband met informatieverstrekking en communicatie

Mantelzorgers krijgen regelmatig informatie over de behandeling van de patiënt en over zijn behandelingsmogelijkheden en deze informatie is ook dikwijls op maat (Figuur 20). Ze geven echter aan dit nóg meer te willen. Ze zijn wel zeer goed op de hoogte van de datum van de volgende vergadering van het TP.

Ze krijgen slechts af en toe een kopie van het behandelingsplan van de patiënt. Er is een grote spreiding in de mate waarin mantelzorgers dit wenselijk vinden: sommigen vinden dit onnodig, terwijl anderen dit wel zeer belangrijk vinden.



Figuur 20 Mantelzorgers over informatieverstrekking en communicatie binnen de TP.

Mantelzorgers krijgen dikwijls helemaal geen informatie over opleidingen of trainingen die ze kunnen volgen om hun participatievaardigheden te verhogen.

3.3 De mening van hulpverleners in verband met informatieverstrekking en communicatie

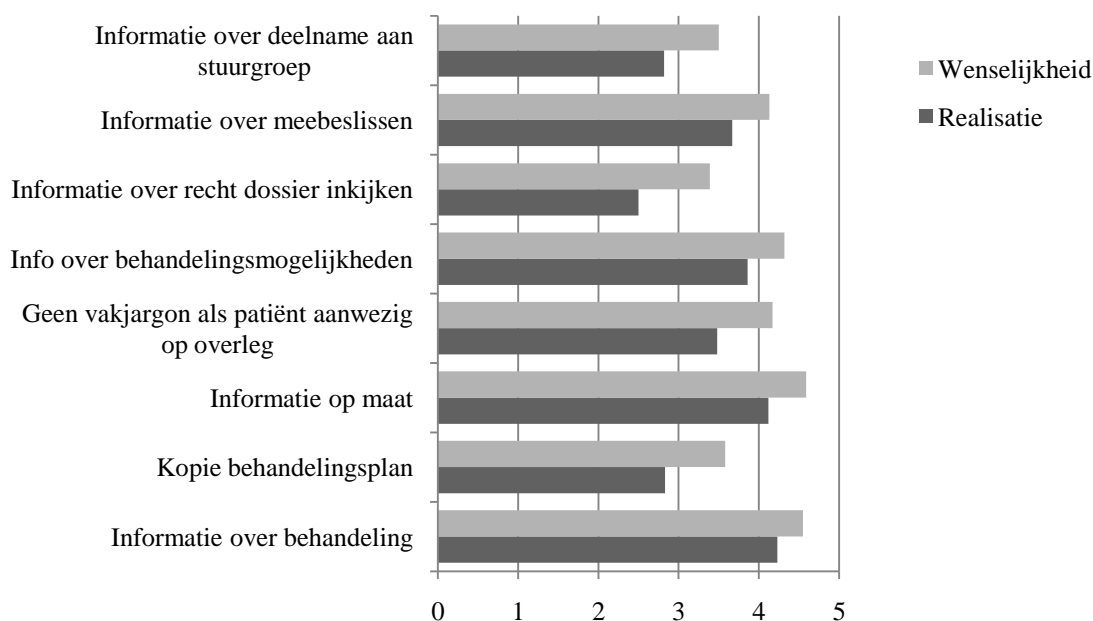
Hulpverleners over patiënten

Hulpverleners geven aan (Figuur 21) dat ze patiënten vaak informeren over hun behandeling en dat deze informatie op maat is. Patiënten krijgen van hen ook regelmatig informatie over hun behandelingsmogelijkheden. Dit gebeurt meestal mondeling. Ze geven bovendien aan het meestal belangrijk te vinden over deze zaken informatie te verschaffen aan patiënten. Hulpverleners stellen weinig vakjargon te gebruiken wanneer patiënten aanwezig zijn op vergaderingen van het TP.

Patiënten krijgen af en toe een kopie van hun behandelingsplan en dit wordt soms belangrijk gevonden. Hulpverleners wijzen patiënten er slechts weinig op dat ze het recht hebben om hun dossier in te kijken en vinden dit in sommige gevallen wenselijk.

Een meerderheid van de hulpverleners zegt dat patiënten het recht hebben om *geen* informatie te krijgen over zijn zorg, zoals gesteld in de Wet op de Patiëntenrechten (F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2002b).

Hulpverleners delen patiënten af en toe (meestal mondeling) mee waarover ze mogen meebeslissen.



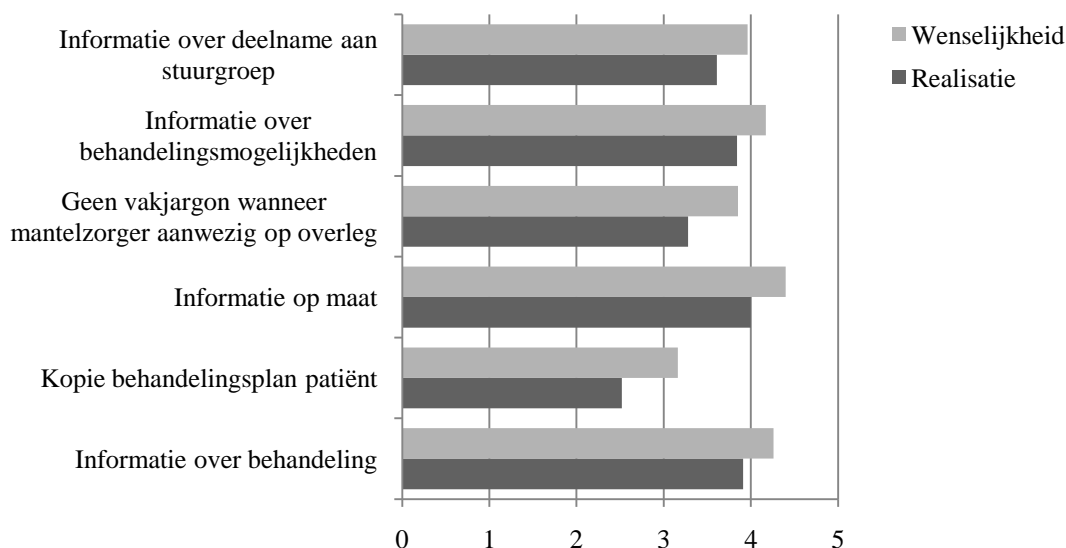
Figuur 21 Hulpverleners over informatieverstrekking en communicatie aan patiënten binnen de TP.

Patiënten krijgen dikwijls helemaal geen informatie over opleidingen of trainingen die ze kunnen volgen om hun participatievaardigheden te verhogen. Ze krijgen hier soms wel informatie over via therapie. Hierbij kunnen we de vraag stellen of het niet om opleidingen met een therapeutisch doel gaat eerder dan om opleidingen om hun participatievaardigheden te bevorderen.

Hulpverleners over mantelzorgers

Hulpverleners informeren mantelzorgers regelmatig over de behandeling van de patiënt en zijn behandelingsmogelijkheden (Figuur 22). De informatie die ze hen bieden wordt op maat gesneden en hulpverleners vinden dit steeds zeer wenselijk. Ze gebruiken af en toe vakjargon wanneer mantelzorgers aanwezig zijn op vergaderingen.

Mantelzorgers krijgen zelden een kopie van het behandelingsplan van de patiënt. Hulpverleners vinden dit ook slechts in sommige gevallen wenselijk.



Figuur 22 Hulpverleners over informatieverstrekking en communicatie aan mantelzorgers binnen de TP.

Mantelzorgers krijgen overwegend mondeling (bv. in individuele gesprekken met een hulpverlener) en op zorgoverleg informatie over de verschillende behandelopties die de patiënt heeft. Mantelzorgers krijgen dikwijls helemaal geen informatie over opleidingen of trainingen die ze kunnen volgen om hun participatievaardigheden te verhogen.

3.4 Verschillen met betrekking tot informatieverstrekking en communicatie

Ook voor de determinant informatieverstrekking en communicatie gingen we na of er verschillen binnen en tussen de betrokkenengroepen bestaan. Daarnaast gingen we de verschillen tussen de categorieën van de typologie over haalbaarheid van participatie na.

3.4.1 Discrepantie

Hoewel hulpverleners aangeven weinig **vakjargon** te gebruiken, vindt meer dan de helft dat dit nog minder moet (Tabel 20). Daarnaast vindt meer dan de helft dat patiënten meer dan nu het geval is, geïnformeerd moeten worden over procedures om deel te nemen aan de **stuurgroep** van hun TP. Voor mantelzorgers is een vijfde dezelfde mening toegedaan.

Ruim de helft van de patiënten en mantelzorgers zijn van mening dat zij nog vaker dan nu het geval is een **kopie van het behandelingsplan** van de patiënt moeten krijgen. Voor patiënten vindt meer dan 50% van de hulpverleners dit ook, voor mantelzorgers betreft dit cijfer ook bijna de helft.

We vinden ook een discrepantie wat betreft is het informeren van patiënten over het **recht om hun dossier in te kijken**, zoals opgenomen in de Wet op de Patiëntenrechten van 2002. Meer dan vijftig procent van de patiënten en hulpverleners vindt dat dit meer moet gebeuren dan momenteel het geval is. Daartegenover vindt bijna 10 % van de patiënten dat ze nu meer dan nodig geïnformeerd worden over dit recht.

Bijna de helft van de patiënten wil meer dan nu het geval is, geïnformeerd worden over zijn **behandeling en zijn behandelingsmogelijkheden**. Bij mantelzorgers en hulpverleners (over patiënten) bedraagt dit cijfer bijna 40%. Een kwart tot een derde van de hulpverleners vindt dat mantelzorgers hier vaker informatie over moeten krijgen. Daartegenover vindt bijna een tiende van de patiënten dat ze nu meer dan nodig geïnformeerd worden over hun behandelingsmogelijkheden.

Meer dan drie op tien patiënten en hulpverleners vinden dat aan patiënten nog meer meegedeeld dient te worden **waarover ze kunnen meebeslissen**. Ongeveer 40 % van alle betrokkenen vindt dat patiënten en mantelzorgers nog meer dan nu **informatie op maat** moeten krijgen.

Ten slotte geeft ruim tien procent van de mantelzorgers en patiënten aan dat ze nog vaker op de hoogte willen zijn van de **datum van de volgende vergadering**.

Tabel 20 Discrepantie bij patiënten (N = 73), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over communicatie en informatieverstrekking.

	% discrepantie ¹⁶							
	Patiënten		Mantelzorgers		Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II	type I	type II	type I	type II
HV gebruiken <u>geen</u> vakjargon wanneer er P/MZ aanwezig zijn op overleg	nvt	nvt	nvt	nvt	60%	4%	52%	3%
Informatie over procedures voor deelname aan stuurgroep	nvt	nvt	nvt	nvt	56%	6%	22%	0%
Krijgen van een kopie van het behandelingsplan van de patiënt	51%	5%	60%	0%	56%	5%	44%	3%
Recht om in dossier te kijken	49%	9%	nvt	nvt	58%	5%	nvt	nvt
Informatie over behandelingsmogelijkheden	49%	9%	39%	8%	38%	2%	28%	3%
Krijgen van informatie over behandeling patiënt	48%	5%	43%	10%	34%	7%	34%	4%
Informatie waarover meebeslissen mogelijk	44%	3%	nvt	nvt	38%	3%	nvt	nvt
Informatie op maat	37%	6%	40%	7%	43%	2%	36%	2%
Ik ken de datum van de volgende vergadering	11%	6%	13%	2%	nvt	nvt	nvt	nvt

3.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

We onderzochten of de verschillende groepen een gelijkaardige of verschillende mening hebben over informatieverstrekking en communicatie. Hieronder geven we een overzicht van de significante verschillen (zie Bijlage 5):

- Het geven van **informatie over de behandeling** van de patiënt is volgens hulpverleners meer gerealiseerd voor patiënten dan voor mantelzorgers.
- Hulpverleners antwoorden vaker dat ze het belangrijker vinden om een **kopie van het behandelingsplan** aan de patiënt te geven dan aan mantelzorgers en dit weerspiegelt zich in de realiteit. Patiënten en mantelzorgers vinden het beiden belangrijker om een kopie te krijgen dan dat hulpverleners het belangrijk vinden hen dit te geven.
- Patiënten vinden het belangrijker dan hulpverleners dat zij op hun **recht om hun dossier in te kijken** gewezen worden. Ze hechten ook meer belang aan informatie over de zaken **waarover ze mogen meebeslissen**.

¹⁶ Type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

- Hulpverleners vinden het belangrijker om geen **vakjargon** te gebruiken wanneer patiënten aanwezig zijn op vergaderingen dan wanneer mantelzorgers aanwezig zijn.

3.4.3 Verschillen tussen de types van TP

We vinden een aantal te verwachten verschillen op basis van de typologie van de TP terug (Tabel 21). Zo vinden we bijvoorbeeld bij alle betrokkenengroepen dat patiënten en mantelzorgers significant vaker een kopie van het behandelingsplan krijgen wanneer ze deel uitmaken van een TP van categorie 3 (participatie meest haalbaar). Mantelzorgers en patiënten krijgen daarnaast volgens mantelzorgers en hulpverleners van TP uit categorie 3 ook meer informatie over de behandeling van de patiënt en zijn behandelopties dan in de groepen TP waarin participatie minder haalbaar lijkt. Mantelzorgers uit groep 3 krijgen ook meer informatie op maat.

Tabel 21 Significante verschillen tussen de categorieën.

Variabele		Wilcoxon Two-samples test statistiek ¹⁷ Normale benadering		Verskil ¹⁸
Hulpverleners over patiënt	Informatie over behandeling patiënt	<i>Realisatie</i>	Z = 3695.00*	Groep 3 > Groep 1
			Z = 3272.50**	Groep 2 > Groep 1
	Kopie behandelingsplan	<i>Realisatie</i>	Z = 2527.00***	Groep 3 > Groep 1
			Z = 3636.00***	Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 2717.50***	Groep 3 > Groep 1
			Z = 4394.50*	Groep 3 > Groep 2
	Informatie over behandelopties	<i>Realisatie</i>	Z = 3292.50**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 3013.00**	Groep 2 > Groep 1
Patiënten	Meegedeeld waarover P kan meebeslissen	<i>Realisatie</i>	Z = 3316.00**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 3153.50*	Groep 2 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 3173.5*	Groep 2 > Groep 1
	Kopie behandelingsplan	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 1163.50*	Groep 3 > Groep 2
	Info over recht om dossier in te kijken	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 859.00***	Groep 3 > groep 2
Hulpverleners over mantelzorgers	Informatie over behandeling patiënt	<i>Realisatie</i>	Z = 798.50**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 346.00**	Groep 2 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 826.50**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 338.50**	Groep 3 > Groep 2
	Kopie behandelingsplan	<i>Realisatie</i>	Z = 672.50***	Groep 3 > Groep 1
			Z = 2163.50***	Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 774.50**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 2378.50**	Groep 3 > Groep 2
	Informatie op maat	<i>Realisatie</i>	Z = 804.00*	Groep 3 > Groep 1
			Z = 346.50*	Groep 2 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 751.50***	Groep 3 > Groep 1
			Z = 349.50**	Groep 2 > Groep 1
Mantelzorgers	Informatie over behandeling patiënt	<i>Realisatie</i>	Z = 875.00*	Groep 3 > Groep 1
			Z = 361.50*	Groep 2 > Groep 1
	Informatie over behandelopties	<i>Realisatie</i>	Z = 897.00*	Groep 3 > Groep 1
			Z = 360.50*	Groep 2 > Groep 1
	Kopie behandelingsplan	<i>Realisatie</i>	Z = 27.00**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 13.50**	Groep 2 > Groep 1
	Kopie behandelingsplan	<i>Realisatie</i>	Z = 281.50**	Groep 3 > groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 195.00*	Groep 3 > groep 2
Mantelzorgers	Informatie op maat	<i>Realisatie</i>	Z = 20.00**	Groep 3 > Groep 1
			Z = 17.50*	Groep 2 > Groep 1
	Informatie over behandelopties	<i>Realisatie</i>	Z = 33.00*	Groep 3 > Groep 1
			Z = 17.50*	Groep 2 > Groep 1

¹⁷ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***)

¹⁸ Groep 1 = participatie minst haalbaar; Groep 2 = participatie gemiddeld haalbaar; Groep 3 = participatie meest haalbaar.

3.5 Interviewgegevens over informatievertrekking en communicatie

Hieronder bespreken we de interviewgegevens over informatie en communicatie. Ten eerste geven we een overzicht van het materiaal in verband met informatieverbreiding, daarna hebben we het over de verslagvoering en ten slotte rapporteren we de gegevens over het gebruik van vakjargon.

3.5.1 Informatieverbreiding

Er is geen eenduidigheid onder de geïnterviewde patiënten en mantelzorgers over het krijgen van **informatie**. Het merendeel onder zegt voldoende en begrijpelijke informatie te krijgen, maar sommigen zijn hier ontevreden over.

“Ik vind dat ik voldoende informatie krijg en voor mij is die duidelijk.” (P)

“Ik krijg niet voldoende informatie. De informatie is verstaanbaar, maar niet duidelijk omdat ze geen motivatie geven bij beslissingen.” (P)

Sommige patiënten **willen** volgens hulpverleners ook **niet te veel** informatie krijgen.

“Ik merk dat ik er soms beter niet te veel erover zeg omdat de mensen er niet wakker van willen liggen.” (HV)

Over de informatie die **mantelzorgers** al dan niet moeten krijgen, is er discussie.

“Het is niet wenselijk dat mantelzorgers een kopie krijgen van het behandelingsplan: er staat ook medische informatie in; privacy, beroepsgeheim.” (HV)

“Zelfs als mantelzorgers niet aanwezig zijn, moeten ze wel informatie krijgen.” (HV)

Veel TP hebben een **informatiefolder** over hun project die bedoeld is voor patiënten en/of mantelzorgers, in eenvoudige taal. Het is echter niet duidelijk hoe dikwijls de folder daadwerkelijk aan hen gegeven wordt.

3.5.2 Verslagvoering

Er bestaan veel **verschillen** tussen de TP wat betreft het verspreiden van een verslag van de vergadering. Sommige TP geven dit standaard aan iedereen die op de vergadering aanwezig was, anderen verspreiden het alleen onder hulpverleners. In uitzonderlijke gevallen wordt het ook aan de patiënt en/of de mantelzorger gegeven wanneer deze *niet* aanwezig waren op de

vergadering. Bij veel TP bestaan er echter geen duidelijke richtlijnen rond het verspreiden van het verslag.

“Of hij al dan niet een verslag moet krijgen, is een discussiepunt, dat wordt besproken op stuurgroepniveau”. (HV)

“Het verslag wordt opgestuurd naar elke hulpverlener. De patiënt zelf, dat weet ik niet, ik denk het niet.” (HV)

Volgens sommige hulpverleners is het **niet aangewezen** om patiënten een verslag te geven, omdat de zaken daar vaak nogal technisch (bv. vakjargon) beschreven staan. Daarnaast kunnen sommige dingen die erin staan hard aankomen voor de persoon in kwestie. Het verspreiden van een verslag onder patiënten en mantelzorgers zou er volgens sommige hulpverleners ook toe leiden dat er twee versies gemaakt moeten worden, en dit is niet efficiënt. Ten slotte krijgen patiënten volgens sommigen al zoveel documenten, dat een schriftelijk verslag voor hen geen meerwaarde is.

“Het is niet een verslag dat opgemaakt is om gelezen te worden. Niet dat ze het niet mogen weten, maar er staat vakjargon in, hypothesen ... Het is eigenlijk een instrument om de volgende vergadering voor te bereiden.” (HV)

“Nee, omdat dat zou soms te bedreigend overkomen. Daar kruipt ook te veel energie in eigenlijk voor ons, hé. Dan moeten wij 2 verschillende verslagen maken. 2 verslagen maken voor dezelfde casus.” (HV)

Sommige TP kiezen ervoor om het verslag niet schriftelijk aan de patiënt te bezorgen, maar wel **mondeling** te brieven.

“De patiënt krijgt mondeling informatie over het verslag. We hebben ervoor gekozen om het niet schriftelijk te geven. Moesten ze er expliciet om vragen, kan dat besproken worden en kan dat waarschijnlijk wel. Reden: het zou toch maar verloren gaan ze zouden er niets mee doen. Mondeling is efficiënter. En als ze 't vergeten, komen ze het nog eens vragen.” (HV)

“Alle hulpverleners krijgen het verslag, en de patiënt als die het wil. Ik merk vaak: wat doen ze ermee, met al dat papier? Mondeling gaat dat beter.” (HV)

Sommige **patiënten en mantelzorgers** geven aan géén verslag te krijgen, maar dit ook niet nodig te vinden. Voor anderen is dit wel belangrijk.

“Wij krijgen geen verslag van de vergadering, maar ik vind dat ook niet nodig.” (MZ)

“Verslagen heb ik ook nog nooit gehad. Ik zou dat wel graag willen. Dan ben ik misschien ook beter voorbereid de volgende vergadering. Alles onthouden kan ik toch niet. Zo ben ik er beter bij betrokken. De vragen komen ook altijd vanuit mezelf. Ik krijg te weinig informatie.” (P)

3.5.3 Gebruik van vakjargon

De meeste TP proberen **zo weinig mogelijk** vakjargon te gebruiken. Indien het toch gebeurt, wordt de boodschap zoveel mogelijk hertaald in eenvoudige bewoordingen.

“Het is een gevoelig publiek. Ik vertrek altijd vanuit de taal van de cliënt (bv. “last van de zenuwen”) Het is belangrijk om de taal van de cliënt te spreken: als je te formeel bent, klappen ze toe.” (HV)

“Dat is geen dokterstaal. Het was normale mensentaal.” (P)

3.6 Samenvatting

- Patiënten en mantelzorgers krijgen op regelmatige basis **informatie** over de **behandeling** van de patiënt en zijn behandelingsmogelijkheden. Meer dan een derde van alle betrokkenengroepen is echter van mening dat dit nog verbeterd kan worden. Een tiende van de mantelzorgers vindt daarentegen dat ze meer dan voldoende informatie krijgen hierover.
- Patiënten en mantelzorgers krijgen zelden een **kopie van het behandelingsplan**. Ze vinden het echter wel belangrijk een kopie van het behandelingsplan van de patiënt te ontvangen. Ook de helft van de hulpverleners vindt dat dit nog te weinig gebeurt
- Sommige TP beschikken over een **informatiefolder** voor patiënten en/of mantelzorgers. Het is echter onduidelijk in welke mate deze verspreid wordt.
- Er bestaan grote verschillen tussen de TP over de **verslag** van de vergaderingen: in sommige TP wordt dit aan alle aanwezigen gegeven, bij andere gaat dit enkel naar de professionals.
- Patiënten weten lang niet altijd dat ze het **recht** hebben om hun **dossier in te kijken**. Meer dan de helft van de patiënten en hulpverleners willen nog meer dan nu het geval is dat dit recht gerespecteerd wordt.
- De **kwaliteit van de informatie** lijkt kwalitatief wel goed (op maat, weinig vakjargon), al rapporteert meer dan 40% van alle betrokkenen dat dit beter kan.

- **Mantelzorgers** krijgen volgens hulpverleners **minder** informatie dan patiënten. Er is ook discussie over welke informatie zij al dan niet moeten krijgen.
- Zoals verwacht krijgen patiënten en mantelzorgers uit de TP waarbij we participatie het minst haalbaar beoordeelden, minder informatie dan degenen uit de andere groepen.

3.7 Aanbevelingen

- Werk procedures uit in verband met informatieverstrekking en communicatie aan patiënten en mantelzorgers. Dit komt duidelijkheid en open communicatie ten goede. Verspreid bijvoorbeeld vaker het verslag van vergaderingen waarbij patiënten en/of mantelzorgers aanwezig waren.
- Het taalgebruik (bv. geen jargon, op maat) en de vorm van communicatie (bv. mondeling, schriftelijk) zijn van belang.
- Probeer een manier te vinden om mantelzorgers goed te informeren, met respect voor de privacy van de patiënt en het beroepsgeheim.
- Verschaf voldoende en aangepaste informatie aan patiëntengroepen waarbij informatieverstrekking moeilijker verloopt (cf. groep TP waarbij participatie minder haalbaar lijkt).
- Zoek een manier om duidelijk te communiceren over het behandelingsplan van de patiënt en over zijn recht om zijn dossier in te kijken.
- Informeer patiënten over de Wet op de Patiëntenrechten.

4 Ondersteuning en opleiding

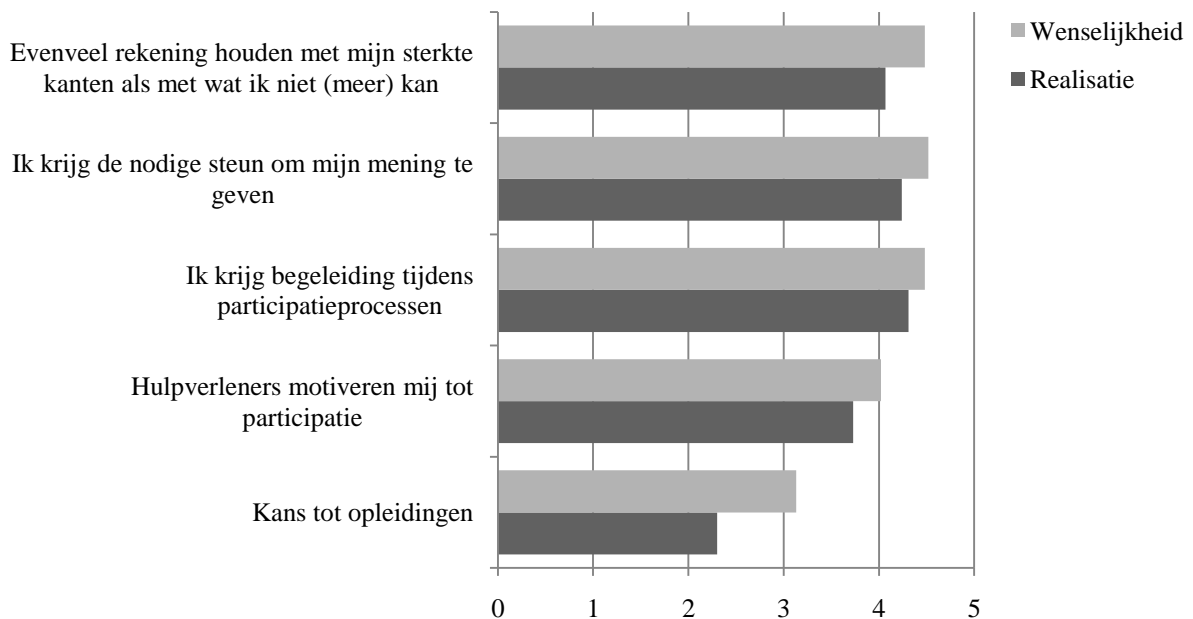
De derde determinant die we bespreken is ondersteuning en opleiding. Zowel hulpverleners als gebruikers (patiënten en mantelzorgers) hebben nood aan ondersteuning en opleiding om tot succesvolle participatie te komen. Bij patiënten en mantelzorgers gaat het eerder om besluitvormingsvaardigheden (Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005b) en de gepaste vaardigheden om de informatie te begrijpen (Beresford, 2007). Hierbij is een goede

ondersteuning (bv. van hulpverleners) erg belangrijk. De ondersteuning en opleiding waarbij hulpverleners baat kunnen hebben, richt zich eerder op de waarde van gebruikersparticipatie (Connor, 1999) en concrete manieren waarop participatie kan plaatsvinden (instrumenten, ondersteuningswijzen, etc.). Ten slotte wordt succesvolle participatie bevorderd door de aanwezigheid van hulpmiddelen voor participatie (bv. beslissingshulpen).

4.1 Patiënten over ondersteuning en opleiding

Patiënten zeggen dat ze weinig kansen hebben om opleidingen of trainingen te volgen om hun participatievaardigheden te verhogen (Figuur 23). Ze weten dikwijls niet welke opleidingen ze kunnen volgen, ofwel noemen ze assertiviteit en sociale vaardigheidstrainingen (wat volgens ons eerder “therapeutische” opleidingen zijn).

Patiënten worden af en toe gemotiveerd om te participeren door hulpverleners en krijgen vaak begeleiding van hulpverleners tijdens hun participatieprocessen. Deze begeleiding gebeurt volgens hen meestal via de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon op het overleg en doordat ze expliciet uitgenodigd worden hun mening te geven. Ze krijgen de steun die ze nodig hebben om hun mening te kunnen geven tijdens vergaderingen. Daarnaast hebben ze het gevoel dat er evenveel rekening gehouden wordt met hun sterke kanten als met wat ze niet (meer) kunnen.

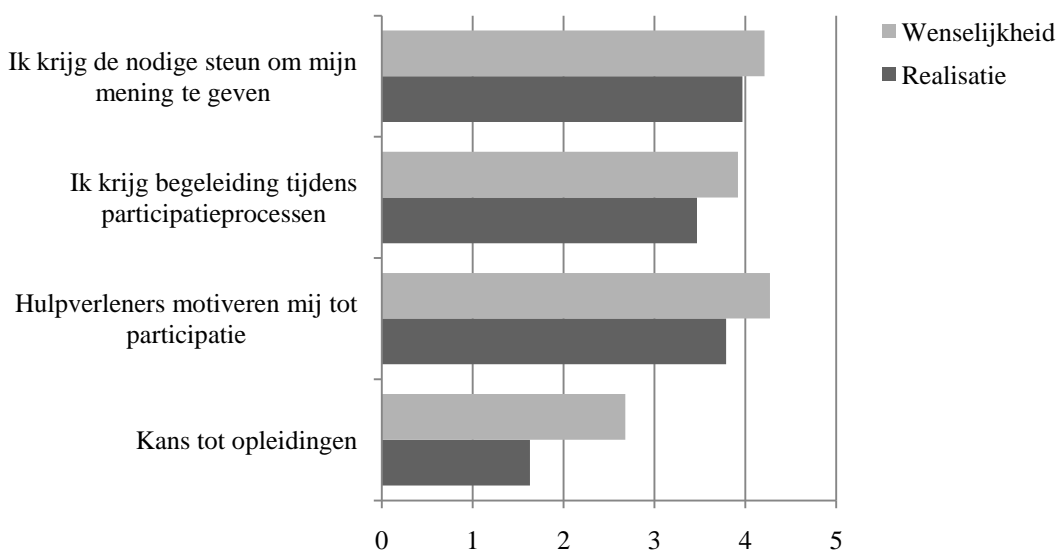


Figuur 23 Patiënten over ondersteuning en opleiding in verband met participatie binnen de TP.

4.2 Mantelzorgers over ondersteuning en opleiding

Mantelzorgers hebben zelden de kans om opleidingen of trainingen te volgen om hun participatievaardigheden te verhogen (Figuur 24). Ze weten ook nauwelijks welke opleidingen ze eventueel kunnen volgen.

Mantelzorgers worden af en toe gemotiveerd om te participeren door hulpverleners en krijgen af en toe begeleiding van hulpverleners tijdens hun participatieprocessen. Volgens hen worden ze vnl. begeleid door het krijgen van informatie en verduidelijkingen en de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon. Af en toe krijgen ze voldoende steun om hun mening te geven tijdens vergaderingen.



Figuur 24 Mantelzorgers over ondersteuning en opleiding in verband met participatie binnen de TP.

4.3 Hulpverleners over ondersteuning en opleiding

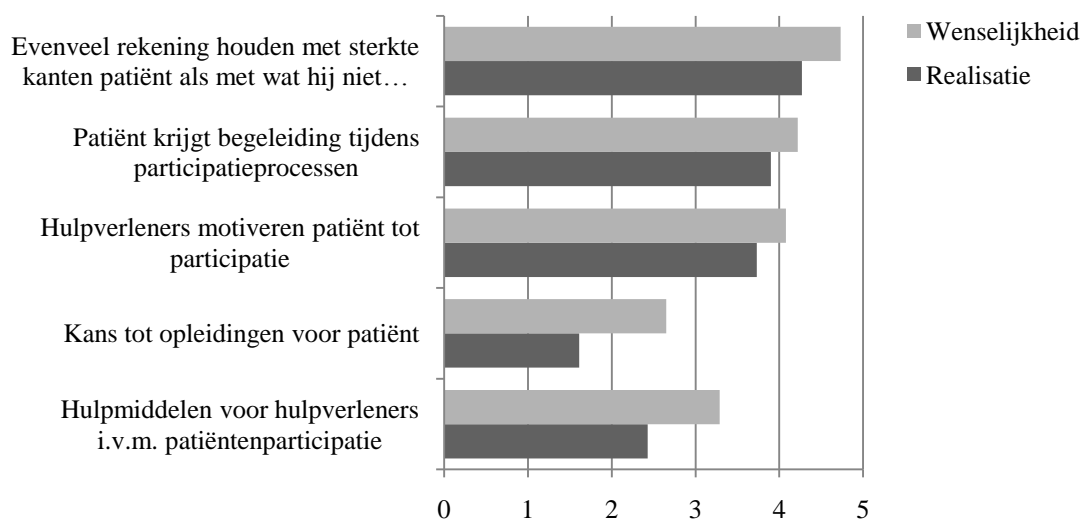
Hulpverleners hebben zelden hulpmiddelen ter beschikking om hen te helpen bij het mogelijk maken van participatie van patiënten en/of mantelzorgers (Figuur 25 en 26). Ook duidelijke richtlijnen of procedures in verband met participatie ontbreken meestal.

Patiënten en mantelzorgers krijgen volgens hulpverleners zelden de kans om opleidingen of trainingen te volgen om hun participatievaardigheden te verhogen. Dit vinden hulpverleners ook niet zo belangrijk. Een groot deel onder hen geeft ofwel aan dat er géén opleidingen in verband met participatievaardigheden ter beschikking staan van patiënten of mantelzorgers,

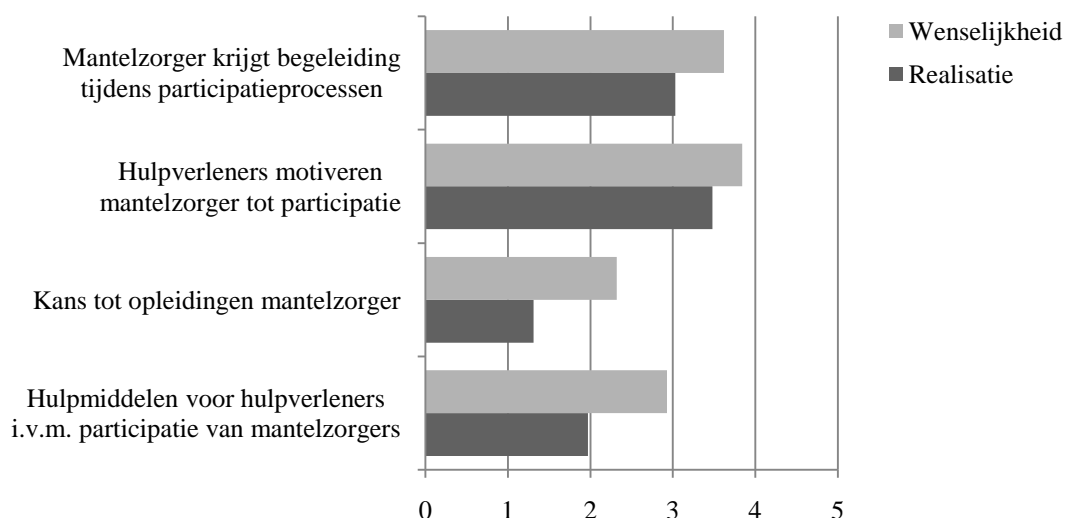
ofwel dat ze geen weet hebben van opleidingen. Voor patiënten noemen ze assertiviteit en sociale vaardigheidstrainingen, maar dit zijn o.i. eerder “therapeutische” opleidingen.

Hulpverleners motiveren patiënten en mantelzorgers af en toe om te participeren en geven hen regelmatig begeleiding hierbij. Patiënten worden vooral begeleid door de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon op overleg, door een voorbereiding en/of nabespreking van het overleg en het expliciet uitnodigen van de patiënt om zijn mening te geven. Mantelzorgers krijgen meestal begeleiding door verbale ondersteuning, voorbereiding van het overleg en doordat zij uitgenodigd worden hun mening te geven.

Hulpverleners hebben het gevoel meestal evenveel rekening te houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan.



Figuur 25 Hulpverleners over ondersteuning en opleiding van patiënten in verband met participatie binnen de TP.



Figuur 26 Hulpverleners over ondersteuning en opleiding van mantelzorgers in verband met participatie binnen de TP.

Volgens meer dan 40% van de hulpverleners staan er binnen de TP geen opleidingen of trainingen in verband met participatievaardigheden ter beschikking voor patiënten en mantelzorgers. Een vijfde van de hulpverleners geeft wel aan dat patiënten binnen hun behandeling wel de mogelijkheid hebben om opleidingen te volgen.

4.4 Verschillen met betrekking tot ondersteuning en opleiding

We gingen na of er verschillen bestaan tussen a) de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid binnen één perspectief (discrepantie); b) verschillen tussen de 4 perspectieven (patiënten – mantelzorgers – hulpverleners) en c) verschillen tussen de categorieën van de typologie.

4.4.1 Discrepantie

Zoals hoger gesteld, beschikken hulpverleners slechts in zeldzame gevallen over **hulpmiddelen voor participatie** van patiënten. Ongeveer de helft van hen wil echter meer over zulke hulpmiddelen beschikken (discrepantie type I, Tabel 22).

Tabel 22 Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding.

	% discrepantie ¹⁹							
	Patiënt		Mantelzorger		Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II	type I	type II	type I	type II
Er zijn hulpmiddelen voor participatie ter beschikking van hulpverleners	nvt	nvt	nvt	nvt	48%	2%	54%	1%
Kans tot opleidingen en/of trainingen	39%	3%	52%	3%	60%	1%	59%	0%
Ik krijg de steun die ik nodig heb om mijn mening te kunnen geven tijdens vergaderingen	30%	1%	28%	11%	nvt	nvt	nvt	nvt
Even veel rekening houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan	29%	9%	nvt	nvt	40%	0%	nvt	nvt
Hulpverleners motiveren P/MZ om te participeren	20%	7%	30%	11%	31%	6%	32%	4%
P/MZ krijgt begeleiding tijdens participatieprocessen	13%	7%	25%	7%	27%	4%	44%	2%

Wat betreft kansen tot **opleidingen in verband met participatie** voor patiënten en mantelzorgers vinden we bij alle betrokkenengroepen veel discrepantie terug: ongeveer 40% van de patiënten en meer dan helft van de mantelzorgers vindt dat hiertoe meer kansen dienen te bestaan dan nu het geval is. Bij hulpverleners is twee derde dezelfde mening toegedaan.

Daarnaast wil een derde van de patiënten en 10% van de mantelzorgers nog meer dan nu **steun** om hun mening te kunnen geven tijdens vergaderingen.

Ongeveer een derde van de patiënten en 40% van de hulpverleners vindt dat er nog meer rekening gehouden moet worden met de **sterke kanten van de patiënt**. Opmerkelijk genoeg vindt bijna één op tien patiënten dat hier momenteel al meer dan genoeg rekening mee gehouden wordt.

20 tot 30% van alle betrokkenen is van mening dat hulpverleners patiënten en mantelzorgers nog meer moeten **motiveren** tot participatie. Een tiende van de patiënten en een kwart van de hulpverleners vindt het bovendien belangrijk dat patiënten nog meer **begeleiding** krijgen wanneer ze participeren. Een kwart van de mantelzorgers en meer dan vier op tien hulpverleners vinden dat mantelzorgers nog meer begeleiding moeten krijgen.

¹⁹ Type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

Samengevat oordelen hulpverleners dus dat er meer hulpmiddelen en ondersteuningsmogelijkheden moeten komen, zowel voor henzelf als voor patiënten en mantelzorgers. Ook patiënten en mantelzorgers wensen meer ondersteuningsmogelijkheden.

4.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Wanneer we vergelijken tussen hulpverleners, patiënten en mantelzorger wat betreft de realisatie van ondersteuning en opleiding blijkt dat hulpverleners significant vaker **hulpmiddelen** voor participatie beschikbaar hebben voor patiënten dan voor mantelzorgers en dat ze dit ook wenselijker vinden (Meer details zie Bijlage 5).

Patiënten geven vaker dan hulpverleners aan dat ze beschikken over **opleidingsmogelijkheden** voor participatie. De vraag is echter of ze hier juist over oordelen (cf. hoger: onze opmerking over de inhoud van deze opleidingen, bv. assertiviteitstraining). Hulpverleners rapporteren ook dat patiënten hiertoe meer mogelijkheden hebben dan mantelzorgers. Patiënten vinden dit ook significant wenselijker dan dat hulpverleners dat belangrijk voor hen achten.

Mantelzorgers hebben meer het gevoel **gemotiveerd** te worden tot participatie dan dat hulpverleners aangeven dit te doen. Hulpverleners vinden het wenselijker om patiënten te motiveren om te participeren dan om mantelzorgers hiertoe te motiveren. Mantelzorgers geven echter meer dan hulpverleners aan dat ze dit wenselijk vinden. Hulpverleners onderschatten dus de nood bij mantelzorgers.

Patiënten hebben meer het gevoel **begeleiding** te krijgen (en vinden dit ook wenselijker) tijdens hun participatie dan dat hulpverleners zeggen dit te doen. Patiënten rapporteren ook meer begeleiding te krijgen dan dat mantelzorgers dit rapporteren en vinden het ook belangrijker. Hulpverleners geven aan dat ze patiënten op dit vlak meer begeleiden dan mantelzorgers en vinden dit ook belangrijker voor patiënten dan voor mantelzorgers.

4.4.3 Typologie over haalbaarheid van participatie

Wat betreft ondersteuning en opleiding vinden we ook weer een aantal van de verwachte verschillen terug (Tabel 23). Zo geven patiënten, mantelzorgers en hulpverleners (over patiënten) uit TP van categorie 3 (participatie meest haalbaar) vaker aan dat er opleidingsmogelijkheden bestaan voor hen dan degenen van TP van de twee categorieën waar participatie minder haalbaar lijkt.

Tabel 23 Significante verschillen tussen de categorieën.

Variabele		Wilcoxon Two-samples test statistiek Normale benadering ²⁰	Vershil ²¹
Hulpverleners over patiënten	Binnen het TP zijn er hulpmiddelen voor participatie voor hulpverleners	<i>Realisatie</i>	Z = 2775.50** Groep 3 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 2790.00* Groep 3 > Groep 1
	Patiënten hebben kans om opleiding/training te volgen	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 2679.50* Groep 3 > Groep 1 Z = 2839.50* Groep 3 > Groep 2
		<i>Realisatie</i>	Z = 2975.50*** Groep 3 > Groep 1 Z = 4071.50** Groep 3 > Groep 2
	Patiënt wordt gemotiveerd om te participeren in het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 3284.00* Groep 3 > Groep 1 Z = 4172.50** Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	
Patiënten	Kans om opleidingen te volgen	<i>Realisatie</i>	Z = 1124.50* Groep 3 > groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 904.50** Groep 3 > groep 2 Z = 150.00* Groep 1 > Groep 2
Mantelzorgers	Ik word gemotiveerd om te participeren in het TP	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 15.00* Groep 2 > Groep 1
	Ik krijg begeleiding tijdens mijn participatieprocessen	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 27.00* Groep 3 > Groep 1 Z = 6.00* Groep 2 > Groep 1
	Ik krijg de steun die ik nodig heb om mijn mening te kunnen geven tijdens vergaderingen	<i>Realisatie</i>	Z = 3.00* Groep 2 > Groep 1
Hulpverleners over mantelzorgers	Kans om opleidingen te volgen	<i>Realisatie</i>	Z = 1946.00** Groep 3 > Groep 2

4.5 Interviewgegevens over ondersteuning en opleiding

In deze paragraaf geven we een overzicht van de ondersteuningsmogelijkheden van de TP voor patiënten, mantelzorgers en hulpverleners.

4.5.1 Ondersteuning van patiënten

De mate en manier van ondersteuning verschilt sterk van project tot project en waarschijnlijk ook van hulpverlener tot hulpverlener.

Bij sommige TP wordt het zorgoverleg systematisch **voorbereid** met elke patiënt, bij andere projecten is het mogelijk wanneer patiënten hierom vragen. Bij nog andere projecten is er

²⁰ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***)

²¹ Groep 1 = participatie minst haalbaar; Groep 2 = participatie gemiddeld haalbaar; Groep 3 = participatie meest haalbaar.

(quasi) nooit een voorbereiding samen met de patiënt. Sommige patiënten vinden dit belangrijk, terwijl anderen dit overbodig vinden.

“Soms worden vergaderingen samen met de patiënt voorbereid. Mondeling of schriftelijk, dat wisselt een beetje. De dingen die ze zeker willen laten weten zijn ook belangrijk voor die mensen waarvan we weten dat die dichtklappen op het moment dat ze er zitten. Dat je een beetje de stem van je cliënt kunt meenemen, om te waarborgen dat zijn deel ook gehoord wordt.” (HV)

“Ik zou graag hebben dat er op voorhand een voorbereiding zou zijn.” (P)

“Er is geen voorbereiding. Dat is raar om dat te lezen, is dat een mogelijkheid?” (P)

“Er is geen voorbereiding. Ondersteuning vind ik niet nodig, ik kan mijn eigen wel goed verdedigen.” (P)

“Ik probeer altijd voor er zo’n overleg is nog een huisbezoek te bepalen. Dan probeer ik met de ouders en het kind het verslag van de vorige keer een beetje te overlopen (...)wat is er belangrijk voor jullie? Dat we goed opletten met ons 3 dat dit ook allemaal aan bod komt.” (HV)

Veel hulpverleners geven het belang van **ondersteuning tijdens de vergaderingen** aan: de patiënt krijgt als eerste het woord, men stelt hem gericht vragen en vraagt zijn akkoord en op het einde wordt het overleg dikwijls kort samengevat. Ook probeert men zo weinig mogelijk vakjargon te gebruiken (zie hoger, bij het onderdeel ‘Communicatie en informatieverstrekking’).

“Ondersteuning is ook niet nodig. De thuislozen hebben een ‘grote mond’.” (HV)

“Er wordt dus expliciet het woord aan de cliënt gegeven aan het begin van de vergadering. (...) De cliënt is vaak niet altijd sterk genoeg om dat te brengen. (...) Maar wij vinden het toch wel belangrijk dat de cliënt sowieso gehoord wordt in het begin. Dat schept vaak ook al een gevoel van veiligheid, van kijk ik mag aangeven van wat ik belangrijk vind.” (HV)

Bij sommige TP is er achteraf expliciet een debriefing of **nabespreking** gepland met de patiënt. In andere TP gebeurt dit meer spontaan, tijdens contacten met betrokken hulpverleners. Niet alle patiënten vinden dit nodig.

“Een nabespreking is voor mij niet echt nodig. Dat ik de mensen die er zijn, ken, dat helpt. Nu gaat het ook al beter dan vroeger.” (P)

Veel hulpverleners geven aan dat het belangrijk is een **sfeer van vertrouwen** te scheppen tijdens de vergaderingen. Dit gebeurt veelal onbewust, via een informele of joviale verwelkoming, iets te drinken aanbieden of het gebruik van humor. Het komt erop aan de persoon op zijn gemak te stellen. Hierbij helpt de aanwezigheid van vertrouwde personen zoals een verzorgende of een vertrouwenspersoon sterk.

“Als hun vertrouwenspersoon aanwezig is gaat het meestal makkelijker. We vallen ook niet direct met de deur in huis: de eerste paar minuten zijn heel officieus.” (HV)

“Het ging wel om te zeggen wat ik wilde zeggen. Er waren ook wel anderen die ik enorm goed ken. Dat gaf een veilig gevoel. Het gaat er vrij informeel aan toe. Ik krijg iets te drinken en het is een kleine, aangename ruimte. Het is ook goed privé, ik voel me op mijn gemak. Er wordt altijd een inleiding gedaan en dan krijg ik het woord.” (P)

“Die voorbereiding is al een ondersteuning, hé. Of als het moeilijk wordt om iets te zeggen, of als ik niet uit mijn woorden geraak, dan vult men aan, dat wel. Het is ook belangrijk op welke plaats ik zit: ik zorg ervoor dat ik naast degene zit die het meest vertrouwd is, dat maakt het ook al iets makkelijker.” (P)

“Er hangt een respectvolle sfeer, vind ik. Niet oordelend. Het is een sfeer van ‘we gaan dat samen bekijken’, we zijn evenwaardige gesprekspartners. Mogelijkheden moeten ook als alternatieven gezien worden, niet als iets dat moet. Het feit dat er aan de patiënt gevraagd wordt wat hij denkt en of die akkoord is, toont dat ook.” (HV)

“Wij zijn zo wat beginnen te experimenteren en wij hebben nu de gewoonte om de cliënt zelf alle hulpverleners te laten voorstellen die deelnemen aan het overleg. Ook al kennen we die mensen wel, maar dan vragen wij aan de cliënt: kan jij mij zeggen wie rond de tafel wat voor jou doet en wat betekent voor jou? Dat geeft toch wel het gevoel aan de cliënt van dat hij het zelf in handen heeft. Dat werkt wel.” (HV)

Patiënten hebben het dikwijls **moeilijk om vrijuit te spreken** wanneer er veel hulpverleners rond de tafel zitten.

“Het is moeilijk voor hen om in groep te praten. Ze hebben dan het gevoel “ze kijken allemaal naar mij” en dan klappen ze dicht. Ze hebben precies het gevoel voor een jury te zitten. Meestal gaan ze ook akkoord op het moment zelf en achteraf hoor je dat toch veranderen. Daar zouden we toe moeten komen, dat ze ‘t ter plekke zeggen.” (HV)

“Want het lijkt dan voor die persoon zelf wel een beetje te moeilijk of te overweldigend met al die hulpverleners en kruipt dan precies toch wel wat terug in zijn schelp. Ja, het zijn soms ook mensen die niet zelfzeker genoeg zijn of wat onzeker zijn. (...) Ik beaam het wel dat het fijn is dat ze erbij zijn, ook al hebben ze niet direct inbreng. Het feit dat ze wel mee deelnemen, is een stap meer dan zeggen dat ze niet komen uiteraard. (...) Meestal worden ze wel eens betrokken bij een concreet iets, maar soms is dat een ‘ja’ en een ‘nee’, blijft dat heel miniem. Je hebt ook heel mondige mensen hé. Eigenlijk is elk zorgoverleg zo verschillend. Je hebt er die je eerder wat moet afremmen en je hebt er waar er weinig tot niks van komt.” (HV)

Vorming of training voor patiënten in verband met participatie is helemaal niet ingeburgerd in de TP.

“Er is eigenlijk niks van vorming. Dat zou wel een goed idee zijn. Misschien moeten zij bij wijze van spreken weten wat het ‘menu’ is.” (HV)

“Ja, die opleiding en ondersteuning... dat hebben wij eigenlijk helemaal niet. Hebben wij daar iets gemist? Wordt dat verwacht? Ik heb er nog nooit van gehoord. En die klachtenprocedures, dat hebben wij ook niet [lacht].” (HV)

4.5.2 Ondersteuning van mantelzorgers

Vergaderingen worden zelden **voorbereid** met mantelzorgers. Een nabespreking komt wel vaker voor.

“Die mensen doen dat allemaal goed. Ze bereiden dat goed voor. Iedereen mag zeggen wat hij wil. Iedereen heeft daar ruimte voor. Dus daar moet echt niet zo veel aan voorbereid worden. Ik ben er wel tevreden over.” (HV)

Hulpverleners **begeleiden** mantelzorgers – net zoals patiënten – tijdens vergaderingen, voornamelijk door hun mening expliciet te bevragen en hen de ruimte te geven om iets te zeggen.

“Voor ouders is het vaak, goh meestal laat ik niet de ouders zelf vertellen, maar laat ik de hulpverleners een beetje vertellen hoe het geweest is, of de jongere. En laat ik de ouders daarop inpikken, van ‘hoe was dat voor jullie?’. Dat geeft een kader. Ze kunnen ergens op reageren.” (HV)

“Ik denk dat het ook belangrijk is als coördinator steeds voldoende te bevragen ‘ben je het ermee eens?’ expliciet. En niet rekenen op het idee van ‘als het niet goed is, zullen ze het wel zeggen’. Je moet echt expliciet dat steeds bevragen. En meestal vraag ik ook naar het gevoel.” (HV)

Ook voor mantelzorgers is het belangrijk om een respectvolle, **vertrouwde sfeer** te scheppen zodat iedereen zich op zijn gemak voelt. Dit wordt vaak bereikt door kleine elementen, zoals informele communicatie of de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon.

“Mantelzorgers moeten aangemoedigd worden om te komen (het is overweldigend, bedreigend). Ik werk dan vaak met een tussenvorm: een voorbereiding een paar dagen vooraf, dan kan ik zeggen wat ze mij vertelden moesten ze er op het overleg zelf niet in slagen om het te zeggen.” (HV)

“Het is eigenlijk altijd wel belangrijk dat er echt een vertrouwenspersoon bij is. Waarmee ze een band heeft, waaraan ze steun kan hebben. Moest een ouder alleen komen zonder steunfiguur, dan denk ik dat de kans groot is dat de persoon of de ouder mentaal geschrokken zijn of psychiatrisch belast zijn en dat ze in elkaar zakken hé.” (HV)

Sommige mantelzorgers geven aan **zich niet gelijkwaardig te voelen**.

“Omdat ik mijzelf niet altijd op mijn gemak voel met mensen die geleerd hebben en ik heb niet geleerd. Niet dat ik zo lomp ben, maar het is dikwijls moeilijk om op de voorgrond te treden en te zeggen: ‘Zo zie ik het’.” (MZ)

“De laatste keer voelde ik mij wel kleiner, ik voelde me niet op mijn gemak. Daar was zo een hulpverlener en die stelde zich zo echt op ... Ze wist misschien niet dat ze zo overkwam, maar ik voelde mij echt kleiner. De durf moet er ook zijn, hé. Je gaat niet gauw toegeven dat je iets niet begrijpt tegen een ganse groep. Je voelt je belachelijk dan.” (MZ)

Net zoals bij patiënten is **vorming** in verband met participatie eigenlijk niet aan de orde binnen de TP.

“Er is eigenlijk niks van vorming. Dat zou wel een goed idee zijn. Similes zou dat kunnen doen, informatieavonden of zo, over het TP, de netwerkgedachte, participatie.” (HV)

“Cursussen kunnen volgens mij belastend zijn voor hen. Ik weet niet of dat zo nodig is allemaal.” (HV)

Een van de hulpverleners schenkt ook aandacht aan een praktische moeilijkheid: het **vervoer** naar het overleg. In zijn TP krijgt de mantelzorger hiervoor een verplaatsingsvergoeding.

“Ja, want wij hebben zelfs binnen onze vergoeding een item voorzien waarin we patiënten of mantelzorgers een kleine vergoeding kunnen geven voor hun kilometers.” (HV)

4.5.3 Ondersteuning van hulpverleners

Er is **weinig ondersteuning** voor hulpverleners met betrekking tot participatie van patiënten en mantelzorgers. Hulpverleners weten ook nauwelijks wat er bedoeld wordt met beslissingshulpen²². Sommige hulpverleners hebben hier echter wel nood aan.

“Er zou een draaiboek gemaakt moeten worden dat begrijpbaar is voor ieder soort publiek [soort sociale kaart].” (HV)

“En in die zin dat je soms een beetje als coördinator hier wel zo zit van, een specifieke opleiding of zo hebben wij niet. Een opleiding om dat overleg een stuk te sturen. Ook neutraliteit is naar mijn aanvoelen niet eenvoudig.” (HV)

“Goh, ik denk dat ‘t goed zou zijn als er al een aantal handvaten zijn, dat wij die zouden ontvangen. We gaan zelf op zoek omdat we niks anders hebben. (...) Voor de overlegvergaderingen ja, en hoe betrek je een mantelzorger? Dat is voor ons iets nieuws. We deden het voordien al, maar we stonden er niet zo vaak bij stil.” (HV)

²² Beslissingshulpen zijn hulpmiddelen om patiënten te betrekken bij besluitvorming over behandelkeuzes. Ze bieden praktische ondersteuning voor patiënten via informatie over behandelopties en –uitkomsten en via het verhelderen van persoonlijke waarden. Ze zijn ontwikkeld om consultaties met hulpverleners aan te vullen, eerder dan deze te vervangen (Van Audenhove, 2008).

Verschillende hulpverleners benadrukken dat de kwaliteit van een overleg sterk afhangt van de coördinator of **moderator** ervan. Dit is volgens sommigen best een neutrale, objectieve persoon.

“Het goed verlopen van zo’n overleg hangt sterk af van de manier waarop er gemodereerd wordt. Een soort van opleiding ... dat ze eens samen zitten hoe ze het aanpakken.” (HV)

“Een goede gespreksleider is cruciaal om te zorgen dat iedereen aan bod komt.” (HV)

“Het zou iemand moeten zijn met knowhow met de psychiatrie, die ook neutraal is. En die de rechten van de patiënt en de mantelzorger bewaakt.” (HV)

“Om de vergadering goed te doen verlopen, is er een externe persoon nodig die de leiding heeft, die neutraal is en die geen belangen heeft in het vervolg.” (HV)

4.6 Samenvatting

- Er bestaan zowel volgens patiënten, mantelzorgers als hulpverleners zeer **weinig opleidings- en trainingsmogelijkheden** in verband met participatie binnen de TP. Voor mantelzorgers zijn er het minst van al mogelijkheden. Alle groepen vinden het wel belangrijk dat er meer opleidingsmogelijkheden zijn.
- Patiënten ervaren **voldoende motivering, begeleiding en steun** te krijgen van hulpverleners. Bij mantelzorgers gebeurt dit minder, hoewel zij aangeven dit wel belangrijk te vinden. Ruim 40% van de hulpverleners geeft ook aan dat meer begeleiding van mantelzorgers wenselijk is.
- Hulpverleners beschikken **nauwelijks** over **hulpmiddelen**, richtlijnen of procedures in verband met participatie, terwijl een groot deel onder hen dit wel een goed idee zou vinden.
- Over het algemeen vinden patiënten en mantelzorgers dat er voldoende rekening gehouden wordt met de **capaciteiten van patiënten**, maar toch is er volgens meer dan 30% onder hen nog ruimte voor verbetering op dit vlak.
- Uit de interviews komen tal van **praktische tips** over hoe patiënten en mantelzorgers ondersteund kunnen worden. Hieronder een kort overzicht:
 - Voorzie een voorbereiding en nabespreking van overlegmomenten
 - Creëer een veilige omgeving (bv. joviale verwelkoming, iets te drinken aanbieden)
 - Op overlegmomenten is best een kleine groep hulpverleners aanwezig, die allen rechtstreeks betrokken zijn bij de hulpverlening
 - Houd rekening met praktische belemmeringen (bv. vervoersmoeilijkheden, onkostenvergoeding)
 - Ontwikkel richtlijnen voor hulpverleners i.v.m. participatie
 - Een neutrale moderator bevordert de kwaliteit van overleg
- Zoals verwacht zijn verscheidene aspecten met betrekking tot ondersteuning en opleiding meer gerealiseerd bij TP uit de groep waarbij we participatie het meest haalbaar beoordeelden dan bij de andere groepen.

4.7 Aanbevelingen

- Voorzie opleidings- en trainingsmogelijkheden voor alle perspectieven:
 - Richtlijnen en hulpmiddelen voor participatie voor hulpverleners, bijvoorbeeld het werken met beslissingshulpen.
 - Vergadertechnieken, beslissingsvaardigheden, kennis van de sector, etc. voor patiënten en mantelzorgers.
- Bied meer ondersteuningsmogelijkheden aan voor mantelzorgers (bv. voor- of nabespreking van een overleg).
- Zie concrete, praktische tips van hulpverleners:
 - Voorzie een voorbereiding en nabespreking van overlegmomenten.
 - Creëer een veilige omgeving (bv. joviale verwelcoming, iets te drinken aanbieden).
 - Op overlegmomenten is best een kleine groep hulpverleners aanwezig, die allen rechtstreeks betrokken zijn bij de hulpverlening.
 - Houd rekening met praktische belemmeringen (bv. vervoersmoeilijkheden, onkostenvergoeding).
 - Ontwikkel richtlijnen voor hulpverleners i.v.m. participatie.
 - Een neutrale moderator bevordert de kwaliteit van overleg.

5 Middelen en tijd besteed aan participatie

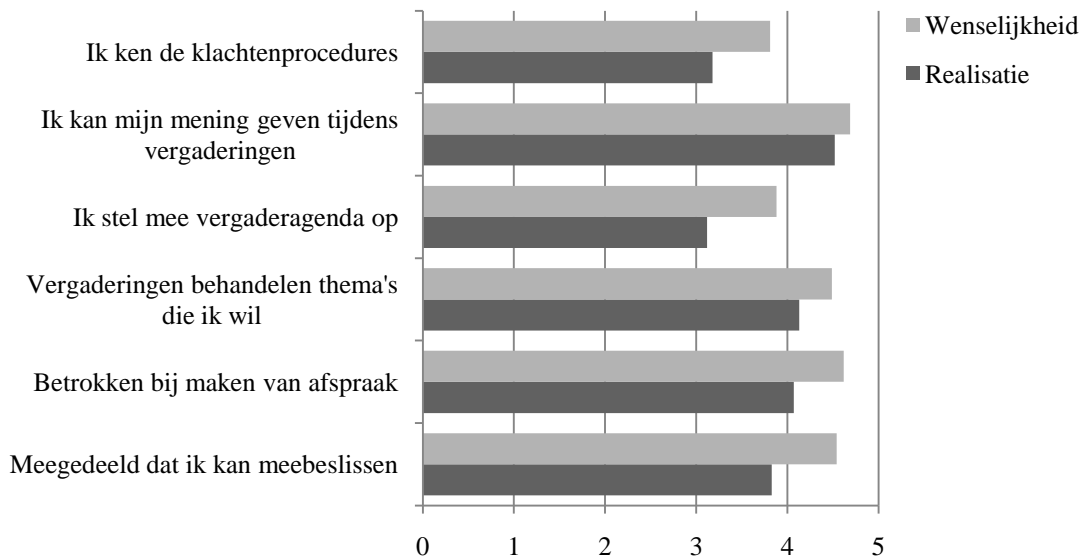
Het kunnen beschikken over tijd en middelen voor participatie is één van de belangrijkste succesfactoren op organisatieniveau (Connor, 1999; Beresford, 2007; Masters et al., 2002). Over deze determinant beschikken we over zeer weinig informatie. In de vragenlijst werd gevraagd naar de tijd die hulpverleners wekelijks besteden aan participatie. Deze vraag is echter sowieso moeilijk te beantwoorden, aangezien dit ook deels een basishouding is. Het is voor hulpverleners moeilijk dit strikt te scheiden. Voor veel hulpverleners was deze vraag inderdaad moeilijk te beantwoorden. De antwoorden hebben bovendien een zeer grote variatie. We kunnen over deze determinant dus geen duidelijke uitspraken doen.

6 Participatiebevorderende procedures

De laatste determinant waarop we ons richten, betreft participatiebevorderende procedures. Participatie wordt immers sterk bevorderd door het bestaan van duidelijke procedures. Hierbij is het bestaan van richtlijnen met modaliteiten voor gebruikersparticipatie belangrijk, net zoals duidelijke doelstellingen en roldefinities (Connor, 1999; Linhorst, Eckert, & Hamilton, 2005a). Het beschouwen van gebruikersparticipatie als kwaliteitscriterium voor goede zorgverstrekking draagt ook bij tot succesvolle participatie.

6.1 Patiënten over participatiebevorderende procedures

Patiënten stellen dat hen af en toe expliciet meegedeeld wordt *dat* ze kunnen meebeslissen en ze vinden dit zeer wenselijk (Figuur 27). Ze geven aan dat ze een inbreng hebben op vergaderingen doordat ze de kans krijgen om hun idee te geven en bevraagd te worden. Ze worden meestal betrokken bij het maken van de afspraak voor de volgende vergadering en stellen soms de vergaderagenda mee op. De vergaderingen gaan meestal over de thema's die zij belangrijk vinden (of die het meest dringend zijn) en ze kunnen er meestal hun mening geven.

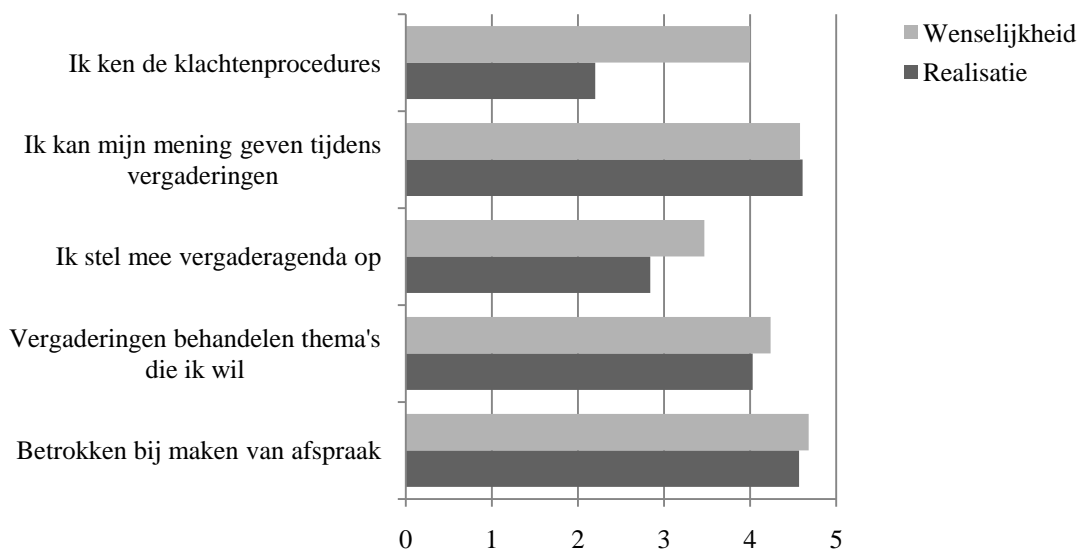


Figuur 27 Patiënten over participatiebevorderende procedures in de TP.

Ongeveer de helft²³ van de patiënten zegt dat er vragenlijsten of interviews georganiseerd worden om te weten wat hun noden en behoeften zijn. Ongeveer 60% geeft ook aan dat er klachtenprocedures bestaan binnen het TP. Deze zijn niet altijd gekend door patiënten.

6.2 Mantelzorgers over participatiebevorderende procedures

Mantelzorgers worden bijna steeds betrokken bij het maken van de afspraak voor de volgende vergadering, maar stellen zelden de vergaderagenda mee op. De vergaderingen gaan meestal over de thema's die zij belangrijk vinden (of die het meest dringend zijn) en ze kunnen er bijna steeds hun mening geven (Figuur 28). Ze hebben een inbreng op vergaderingen doordat ze de kans krijgen om hun idee te geven en bevraagd te worden. Minder dan de helft van de mantelzorgers stelt dat er vragenlijsten of interviews georganiseerd worden om te weten wat hun noden en behoeften zijn. Ongeveer een vijfde onder hen geeft aan dat er klachtenprocedures bestaan binnen het TP. Deze zijn zelden gekend door mantelzorgers.



Figuur 28 Mantelzorgers over participatiebevorderende procedures in de TP.

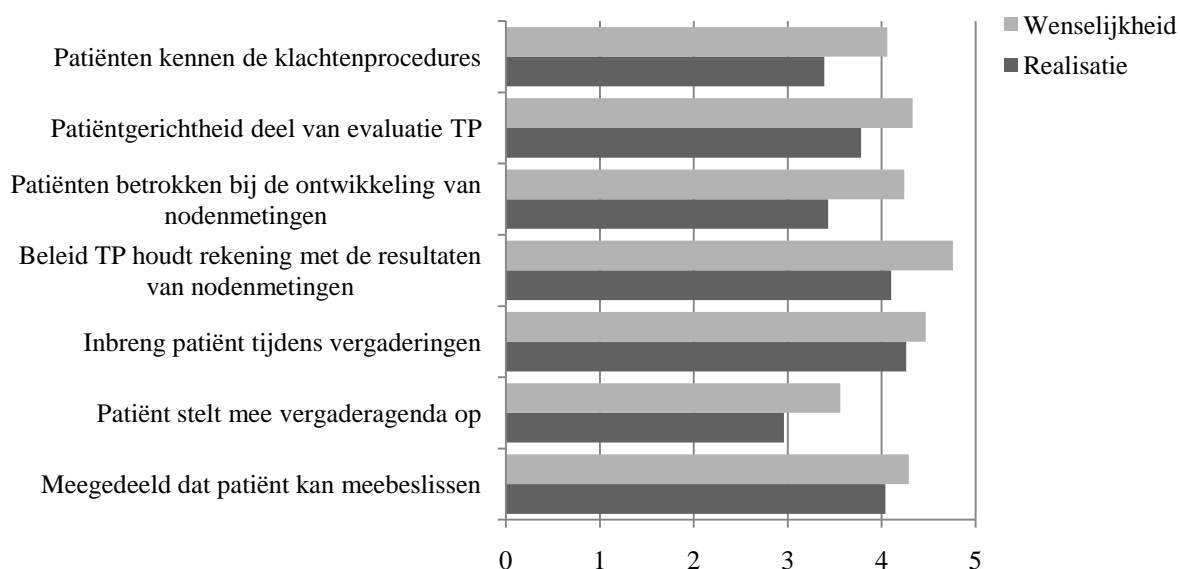
²³ Een kanttekening hierbij is dat de kans bestaat dat men hiermee de vragenlijsten van het KCE of het huidige onderzoek zelf bedoelt. We moeten dit cijfer dus voorzichtig interpreteren.

6.3 Hulpverleners over participatiebevorderende procedures

Hulpverleners geven aan dat patiënten meestal expliciet meegedeeld wordt *dat* ze kunnen meebeslissen en dat vinden ze ook zeer wenselijk (Figuur 29). Daarnaast geven hulpverleners ook aan dat patiënten inspraak hebben en hun beleving van hun eigen situatie kunnen brengen.

Volgens hen stellen patiënten en mantelzorgers slechts zelden de vergaderagenda mee op, terwijl ze dit wel soms belangrijk vinden (Figuur 29 en 30). Patiënten en mantelzorgers hebben meestal wel een inbreng tijdens de vergaderingen.

Ongeveer 20% van de hulpverleners geeft aan dat er concrete richtlijnen of procedures voor personeel in verband met participatie bestaan. Volgens ongeveer 15% zijn patiënten en/of mantelzorgers betrokken bij het uitdenken van hun TP.

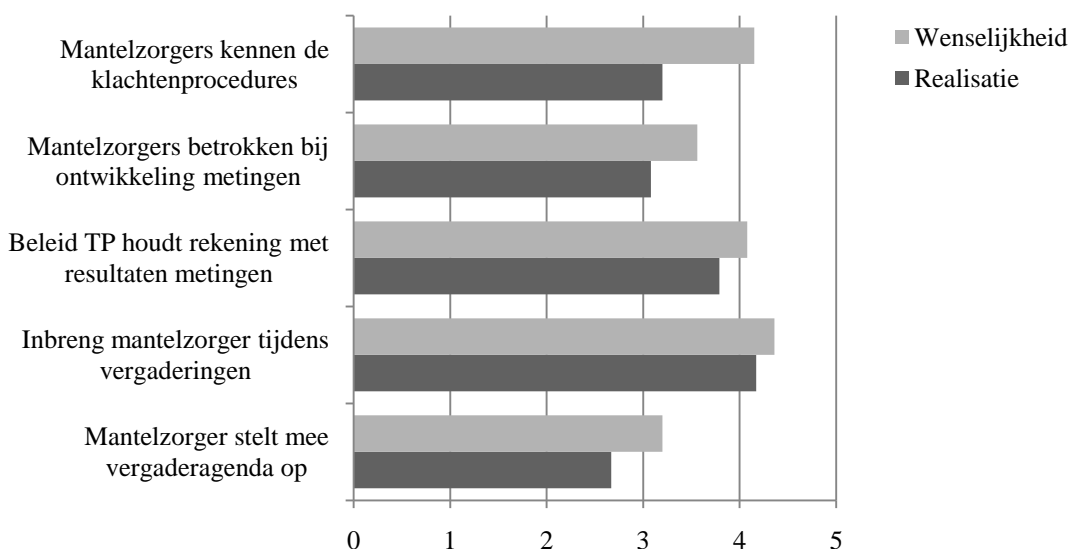


Figuur 29 Hulpverleners over participatiebevorderende procedures voor patiënten in de TP.

Er worden noden- en behoeftemetingen georganiseerd bij patiënten volgens 35% van de hulpverleners. Bij mantelzorgers is dit volgens 24% het geval. Volgens de hulpverleners die deze vraag beantwoordden, wordt er in het beleid van de TP meestal rekening gehouden met de resultaten van deze metingen. Patiënten en mantelzorgers worden soms betrokken bij de ontwikkeling van deze metingen en patiëntgerichtheid maakt af en toe deel uit van de evaluatie van het TP.

Negentien percent van de hulpverleners zegt dat er klachtenprocedures bestaan voor patiënten binnen het TP; volgens 12% van de hulpverleners is dit zo voor mantelzorgers. Volgens de

hulpverleners die deze vraag beantwoordden zijn de klachtenprocedures soms gekend door patiënten en mantelzorgers.



Figuur 30 Hulpverleners over participatiebevorderende procedures voor mantelzorgers in de TP.

6.4 Verschillen met betrekking tot participatiebevorderende procedures

We gingen na of er verschillen bestaan binnen en tussen de verschillende betrokkenengroepen wat betreft participatiebevorderende procedures. Ten derde gingen we na of er verschillen bestaan hieromtrent tussen de categorieën van de typologie van de TP over haalbaarheid van participatie.

6.4.1 Discrepantie

We vinden vrij veel discrepantie terug wat betreft participatiebevorderende procedures (Tabel 24). De grootste discrepantie betreft het al dan niet **kennen van de klachtenprocedures** (indien deze bestaan). Vijftig tot 60 procent van de patiënten en hulpverleners die aangeven dat er klachtenprocedures bestaan, stelt dat patiënten en mantelzorgers hierover minder geïnformeerd zijn dan ze wenselijk vinden. Bij mantelzorgers bedraagt dit cijfer zelfs 80 procent.

Bijna de helft van de hulpverleners (die rapporteren dat er noden- en behoeftemetingen bestaan in hun TP) is van mening dat patiënten meer betrokken moeten worden bij de **ontwikkeling van deze metingen**. Voor mantelzorgers is een derde van de hulpverleners deze

mening toegedaan. Meer dan vier op tien hulpverleners (van TP waarbij metingen plaatsvinden) vindt dat er in het beleid van het TP meer dan nu **rekening** moet worden **gehouden** met de resultaten van deze metingen onder patiënten. Met de resultaten van de metingen bij mantelzorgers moet volgens een kwart van de betrokken hulpverleners meer rekening gehouden worden. **Patiëntgerichtheid** dient volgens bijna 40% van de hulpverleners meer deel uit te maken van de evaluatie van hun TP.

Tabel 24 Discrepantie bij patiënten (N = 111), mantelzorgers (N = 73) en hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures.

	% discrepantie ²⁴							
	Patiënten		Mantelzorgers		Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	type I	type II	type I	type II	type I	type II	type I	type II
Klachtenprocedures zijn gekend	52%	10%	80%	0%	50%	6%	60%	0%
P/MZ worden betrokken bij de ontwikkeling van de metingen	nvt	nvt	nvt	nvt	48%	3%	32%	0%
In het beleid van het TP wordt rekening gehouden met de resultaten van de metingen onder P/MZ	nvt	nvt	nvt	nvt	44%	2%	25%	0%
Patiëntgerichtheid maakt deel uit van de evaluatie van het TP	nvt	nvt	nvt	nvt	39%	1%	nvt	nvt
Er wordt expliciet meegedeeld dat de patiënt kan meebeslissen	38%	2%	nvt	nvt	26%	8%	nvt	nvt
P/MZ stellen mee de vergaderagenda op	33%	2%	29%	8%	47%	2%	44%	1%
De vergaderingen behandelen de thema's die ik wil	27%	2%	19%	12%	nvt	nvt	nvt	nvt
Ik werd betrokken bij het maken van de afspraak voor de vergadering	26%	1%	12%	7%	nvt	nvt	nvt	nvt
Ik kan mijn mening geven tijdens de vergaderingen	18%	5%	13%	17%	nvt	nvt	nvt	nvt

Ongeveer een derde van de patiënten en hulpverleners is van mening dat aan de patiënt nog vaker meegedeeld moet worden **dat hij kan meebeslissen**.

Eén op drie patiënten en mantelzorgers wil nog meer betrokken worden bij het opstellen van de **vergaderagenda** en twintig tot dertig percent onder hen wil dat vergaderingen de **thema's** behandelen die zij willen. Meer dan vier op tien hulpverleners vindt het wenselijk dat patiënten en mantelzorgers meer dan nu het geval is, betrokken worden bij het opstellen van

²⁴ Type I = minder dan gewenst; type II = meer dan gewenst.

de vergaderagenda. Opmerkelijk is dat meer dan 10% van de mantelzorgers vinden dat de vergaderingen meer dan nodig de thema's die zij belangrijk vinden, behandelen.

Een vierde van de patiënten en één op tien mantelzorgers vindt dat ze onvoldoende betrokken worden bij het maken van de **afspraken** voor de volgende vergadering. Ongeveer 15% van de patiënten en mantelzorgers heeft het gevoel zijn mening niet voldoende te kunnen geven op vergaderingen.

6.4.2 Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Hulpverleners vinden het belangrijker dat er in het **beleid** van het TP rekening gehouden wordt met de resultaten van nodenmetingen onder patiënten dan met de resultaten ervan bij mantelzorgers (zie Bijlage 5).

Patiënten rapporteren vaker dat ze de **klachtenprocedures** kennen dan mantelzorgers. Ook hulpverleners rapporteren significant minder dat patiënten deze procedures kennen dan de patiënten zelf.

6.4.3 Typologie over haalbaarheid van participatie

Tabel 25 Significante verschillen tussen de categorieën van de TP.

Variabele		Wilcoxon Two-samples test statistiek ²⁵ Normale benadering		Verskil ²⁶
Hulpverleners over patiënten	Er wordt meegedeeld dat P kan meebeslissen	<i>Realisatie</i>	Z = 3039.50*** Z = 2945.50***	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 3174.50*** Z = 3040.50**	Groep 3 > Groep 1 Groep 2 > Groep 1
	P stelt mee vergaderagenda op	<i>Realisatie</i>	Z = 1647.50*** Z = 2022.00*	Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 1676.00***	Groep 3 > Groep 1
	Patiëntgerichtheid maakt deel uit van de evaluatie van het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 2217.00** Z = 2497.50**	Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
		<i>Wenselijkheid</i>	Z = 2152.00*** Z = 2319.00**	Groep 3 > Groep 1 Groep 3 > Groep 2
Patiënten	Er wordt meegedeeld dat ik kan meebeslissen	<i>Realisatie</i>	Z = 124.50**	Groep 3 > Groep 1
	Ik stel mee de vergaderagenda op	<i>Realisatie</i>	Z = 605.00*	Groep 3 > Groep 2
	Vergaderingen behandelen thema's die ik wil	<i>Realisatie</i>	Z = 54.50**	Groep 3 > Groep 1

²⁵ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0166$ (*); equivalent .01 is $p < .0033$ (**); equivalent .001 is $p < .0003$ (***).

²⁶ Groep 1 = participatie minst haalbaar; Groep 2 = participatie gemiddeld haalbaar; Groep 3 = participatie meest haalbaar.

Hoewel er weinig participatiebevorderende procedures bestaan in de TP, vinden we toch enkele verschillen tussen de categorieën van de typologie in de verwachte richting (Tabel 25). Zo wordt aan patiënten uit de TP waarbij we participatie het meest haalbaar achten vaker meegedeeld dat ze kunnen meebeslissen. Patiënten uit die groep stellen ook vaker de vergaderagenda mee op.

6.5 Interviewgegevens over participatiebevorderende procedures

Over het algemeen blijkt men niet te beschikken over sterke procedures in verband met participatie. Hieronder geven we toch een overzicht van de bestaande procedures.

Verscheidene TP maken gebruik van een **toestemmingsformulier**. Zonder expliciete, schriftelijke toestemming kan een patiënt in veel TP niet geïncludeerd worden.

“Ja, wij werken ook met een schriftelijk toestemmingsformulier. Dus we proberen ook altijd de ouders daarbij te betrekken, maar het is wel zo dat de jongere in kwestie alleen kan tekenen en dat gebeurt ook wel, maar eerder uitzonderlijk.” (HV)

“Jongeren en ouders moeten handtekenen. Het wordt met allebei besproken.” (HV)

In sommige TP beslist de patiënt **wie er uitgenodigd wordt** op de vergadering. Overlegvergaderingen kennen in sommige TP volgens een vast **verloop** of men werkt met een voorafbepaalde **agenda** voor de vergaderingen. Zo is het soms de vaste gang van zaken dat de patiënt als eerste het woord krijgt, of zit de patiënt op een vaste plaats tijdens het overleg. Een ander voorbeeld van een procedure is het gebruik van een netwerkkaart of een ‘minimaal schema van verslaggeving’.

“De vergaderingen verlopen gestructureerd. De coördinator begroet iedereen persoonlijk, vat even samen wat er in de vorige vergadering gezegd is, ze controleert of er aan de afspraken tegemoet gekomen is. Iedereen moet aan bod komen, iedereen moet voelen dat hij echt wel belangrijk is.” (MZ)

“Ik zit de vergaderingen voor, ik ben de moderator. Ik stel de mensen voor aan elkaar, ik geef feedback over de vorige vergadering. Ik zorg er ook voor dat iedereen aan bod komt (ook als ze zwijgzaam zijn). Ik werk ook met een schema en met concrete afspraken. Je moet niet vergaderen om te vergaderen. Ik probeer ook telkens al een nieuwe datum vast te stellen. Ja, meestal werk ik met punten. Anderen hebben daar ook inbreng in. In theorie worden die op voorhand gecommuniceerd via uitnodiging per e-mail. Ook aan patiënten en mantelzorgers.” (HV)

Veel andere TP gebruiken geen agenda. Het gaat dan eerder om een **open overleg** waarin elke deelnemer thema's kan aanbrengen. Andere hulpverleners **willen** ook **geen formalisering** of procedures.

“De professionals zien niet altijd het nut van de vergadering in: teveel formalisering = rigiditeit = ergernis = wantrouwen.” (HV)

“Procedureel zijn we een slechte leerling ... we schrijven niet veel uit. We hebben wel procedures, maar die worden mondeling overgeleverd.” (HV)

Sommige hulpverleners ervaren echter een **tekort aan procedures**.

“Naar mijn aanvoelen werd er bij de opstart te weinig stilgestaan bij alles (bv. De betrokken partijen, etc.).” (HV)

“In hoeverre zijn patiënten en mantelzorgers op de hoogte van procedures? Bij mijn weten is dat heel beperkt. Ik vraag mij af, moet daar niet iemand zijn die daar zo een gedacht van maakt en dat die dingen aan hen duidelijk maakt: ‘Dat is de manier van werken, dat zijn de procedures’.” (HV)

“Misschien dat richtlijnen toch wel een meerwaarde zouden zijn of een handvat. (...) Moest er ook een handleiding zijn voor patiënt en mantelzorger, dat zou wel handig zijn. Dat kan globaal uitgewerkt worden, dat je per project specifiek bepaalde vakken kunt uitwerken.” (HV)

6.6 Samenvatting

- Zeer **weinig projecten** beschikken over duidelijk **uitgewerkte procedures** in verband met participatie. Sommige hulpverleners ervaren dit als een gebrek, terwijl een minderheid juist te veel formalisering vreest bij de installatie van procedures. Enkele procedures die genoemd werden in de interviews (niet in elk TP van kracht):
 - Het gebruik van een toestemmingsformulier voor inclusie in het TP
 - De patiënt beslist wie aanwezig is op overleg
- De **aanwezigheid** van patiënten en mantelzorgers op vergaderingen lijkt **kwalitatief goed**: ze kunnen hun mening geven en de vergaderingen behandelen ook de thema's die zij willen.
- Patiënten en mantelzorgers worden ook in hoge mate betrokken bij het maken van de **afspraken** voor de vergaderingen. Ze stellen echter slechts in sommige gevallen mee de **agenda** van de vergadering op, wat dus volgens meer dan 30% van alle betrokkenengroepen verbeterd kan worden.

- In veel gevallen wordt er expliciet **meegedeeld** aan de patiënt *dat* hij kan meebeslissen. Een derde van de betrokkenen vindt echter dat dit momenteel minder gerealiseerd is dan het wenselijk is.
- Volgens hulpverleners worden er weinig **noden- en behoeftemetingen** uitgevoerd onder patiënten en mantelzorgers binnen de TP. Onder patiënten en mantelzorgers rapporteert een hoger aantal dat dit zo is, maar sommigen bedoelden hiermee ook de vragenlijsten van dit onderzoek of de vragenlijsten van het KCE. De antwoorden lijken dus niet geheel correct.
- Er bestaan volgens hulpverleners weinig formele **klachtenprocedures** binnen de TP. Dit wil echter niet zeggen dat er geen informele klachtenprocedures bestaan. Een groot aantal van de patiënten rapporteert trouwens dat er klachtenprocedures bestaan. Meer dan de helft van alle betrokkenen die aangeven dat er procedures bestaan, is van mening dat patiënten en/of mantelzorgers hiervan minder op de hoogte zijn dan wenselijk is.
- Zoals verwacht zijn enkele van de participatiebevorderende procedures meer gerealiseerd bij TP uit de groep waarbij we participatie het meest haalbaar beoordeelden.

6.7 Aanbevelingen

- Ontwikkel duidelijke procedures voor participatie van patiënten en mantelzorgers en maak werk van een roldefiniëring:
 - Waarbij kunnen patiënten en mantelzorgers aanwezig zijn?
 - Hoeveel reikt hun beslissingsmacht?
 - Wie beslist wie deelneemt aan overleg?
 - Wie krijgt een verplaatsingsvergoeding?
 - Wie krijgt een verslag van de overlegmomenten?
- Laat patiënten en mantelzorgers mee de vergaderagenda opstellen.
- Voer meer noden- en behoeftemetingen uit en communiceer over het resultaat.
- Installeer duidelijke klachtenprocedures.

7 Besluit

In dit hoofdstuk bespraken we de visie van hulpverleners en de determinanten van participatie in de TP.

De negen kernwaarden van goede zorg die Thornicroft en Tansella (1999e) formuleerden zijn alle aanwezig binnen de TP. De waarden in verband met verantwoordelijkheid, coördinatie en effectiviteit zijn het sterkst gerealiseerd. De minst sterk aanwezige waarde is ‘goede zorg is omvattend’.

Een eerste determinant die we onder de loep namen, betreft de attitude ten opzichte van participatie. Algemeen gesteld wordt de waarde van participatie in veel Therapeutische Projecten als belangrijk beschouwd, hoewel hier soms nog vooruitgang geboekt kan worden. Voor een deel van de projecten is participatie van patiënten en mantelzorgers een nieuwe manier van werken, terwijl een andere reeks projecten al sedert lang zo werkt. De meeste hulpverleners vinden patiëntenparticipatie belangrijker dan participatie van mantelzorgers. Sommige hulpverleners geven dan ook aan dat participatie van mantelzorgers een werkpunt is voor hun TP. De waarde van participatie is in TP waarbij we participatie het meest haalbaar achten, op bepaalde vlakken ook meer gerealiseerd.

Een tweede determinant van participatie is informatieverbreiding en communicatie aan patiënten en mantelzorgers. Zij krijgen regelmatig informatie, maar een groot deel van de betrokkenengroepen rapporteert dat dit nog geoptimaliseerd kan worden. De informatieverbreiding gebeurt frequenter mondeling dan schriftelijk, waarbij er aandacht besteed wordt aan de communicatiewijze (informatie op maat, vakjargon wordt vermeden). Ook kwalitatieve informatieverbreiding en communicatie is globaal bekeken meer gerealiseerd bij de TP waarbij we participatie het meest haalbaar achten.

Een derde determinant betreft ondersteunings- en opleidingsmogelijkheden van alle betrokkenengroepen met betrekking tot participatie. Uit de resultaten blijkt dat er voor alle groepen weinig opleidings- en trainingsmogelijkheden met betrekking tot participatie bestaan. Patiënten en (in mindere mate) mantelzorgers krijgen begeleiding van hulpverleners wanneer zij participeren. Uit de interviews kwamen ook verscheidene praktische bruikbare tips over hoe patiënten en mantelzorgers ondersteund kunnen worden bij hun participatieprocessen. Hulpverleners beschikken nauwelijks over hulpmiddelen of richtlijnen met betrekking tot participatie, terwijl een groot deel onder hen dit wel belangrijk vindt.

Over de determinant met betrekking tot middelen en tijd die besteed worden aan participatie beschikken we over weinig en onduidelijke informatie, waardoor we geen conclusies kunnen trekken hierover.

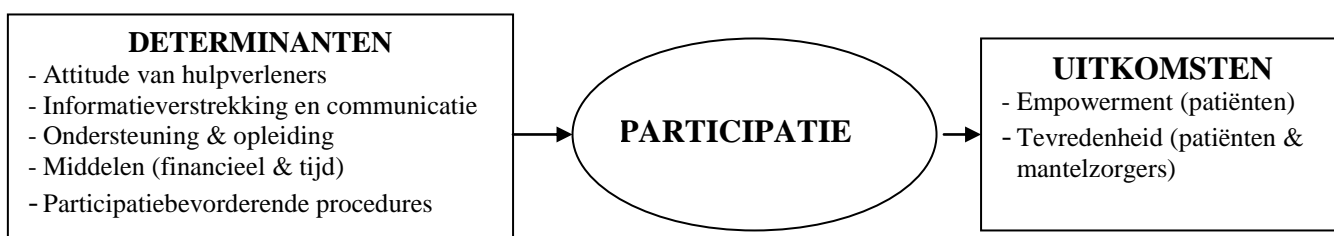
De laatste determinant waarop we ons richtten, handelt over participatiebevorderende procedures. De resultaten tonen aan dat er zeer weinig uitgewerkte procedures bestaan met betrekking tot participatie in de Therapeutische Projecten. Dit wordt door sommige hulpverleners als een tekort aangezien, terwijl anderen juist overmatige formalisering vrezen. Patiënten en mantelzorgers kunnen veelal hun mening geven tijdens zorgoverlegvergaderingen, die ook in veel gevallen de thema's behandelen die zij belangrijk vinden. Ze worden frequent betrokken bij het agenderen van overlegmomenten, maar hebben slechts in beperkte mate een inbreng in de vergaderagenda. Formele noden- en behoeftemetingen lijken weinig voor te komen binnen de TP, net zoals klachtenprocedures. Dit wil echter niet zeggen dat beide zaken niet op een meer informele manier kunnen bestaan. Net zoals bij de andere determinanten vonden we ook wat betreft de participatiebevorderende procedures dat deze over het algemeen meer gerealiseerd zijn bij TP uit de groep waarbij we participatie het meest haalbaar beoordeelden dan bij de andere groepen.

Wanneer we de informatie over alle determinanten samen leggen, blijkt dat er al heel wat aspecten goed lopen binnen de Therapeutische Projecten. Daarnaast zien we de grootste mogelijkheden tot verbetering op het vlak van ondersteuning en opleiding met betrekking tot participatie en op het vlak van participatiebevorderende procedures. In Hoofdstuk 7 geven we hier meer uitleg over en formuleren we aanbevelingen.

Hoofdstuk 6

Uitkomsten van participatie: tevredenheid en empowerment van patiënten en mantelzorgers

In de voorafgaande hoofdstukken richtten we ons op de participatie en de determinanten ervan. De effecten van participatie probeerden we te meten via *empowerment* van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de TP. Onderstaand model (Figuur 31) schetst nogmaals het kader.



Figuur 31 Integratief model van gebruikersparticipatie in de GGZ.

We bespreken eerst de resultaten in verband met *empowerment* van patiënten en eindigen met de gegevens over de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers.

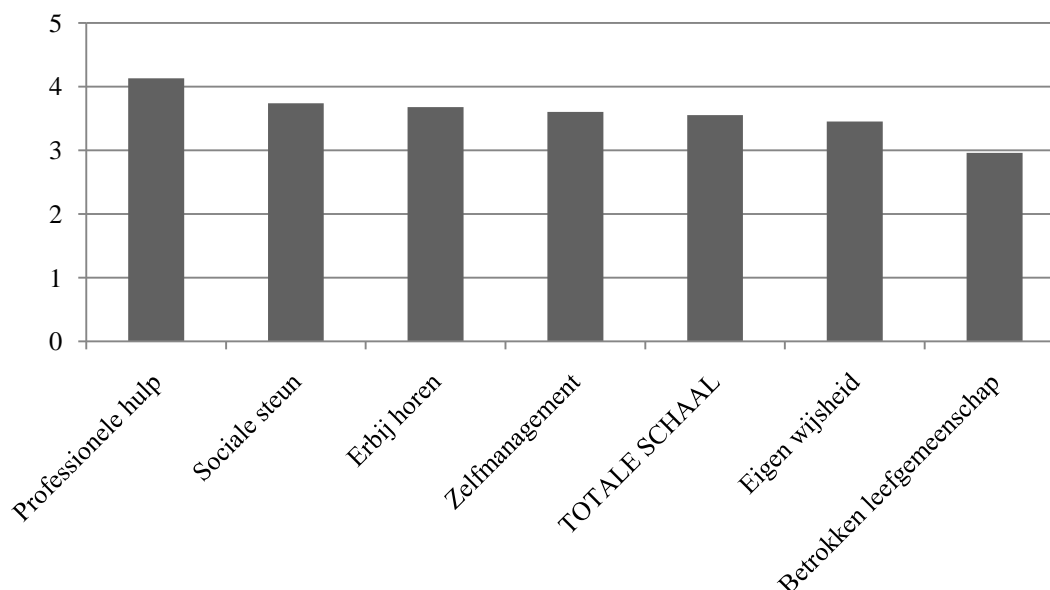
1 Empowerment

De eerste mogelijke uitkomst van participatie die we onder de loep namen, is empowerment. Hiermee bedoelen we “het herwinnen van de regie over eigen lijf en leven, versterking van eigenwaarde en zelfrespect en versterking van de positie van GGZ-cliënten als groep” (De Jonge, 2001, in Boevink et al., 2009a). Net zoals participatie spreekt empowerment de competenties van patiënten en mantelzorgers aan, eerder dan hun probleempunten. Uit de literatuur blijkt ook dat quasi alle vormen van participatie gevoelens van empowerment verhogen (Felton et al., 2004; Frisby, 2001; Masters et al., 2002; Simpson et al., 2003d).

1.1 Empowerment van patiënten

Over het algemeen behalen de patiënten een hoge score op de Nederlandse Empowerment Vragenlijst (NEL) (zie Figuur 32 en Tabel 26). Op alle schalen scoren ze gemiddeld genomen

boven het middelpunt van de schaal. Ze scoren het hoogst op de schaal Professionele Hulp en Sociale Steun en het laagst op de schaal Betrokken Leefgemeenschap. De grootste variabiliteit van de antwoorden vinden we terug bij de schaal ‘erbij horen’.



Figuur 32 Scores van patiënten (N= 111) op de schalen van de NEL.

We bespreken kort de inhoud van de **zes subschalen**. De schaal ‘Professionele hulp’ behandelt het krijgen van goede hulp van professionele hulpverleners. Een voorbeeld van deze schaal is: ‘Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden’.

De tweede schaal is: ‘Sociale steun’ en omvat stellingen in verband met het al dan niet beschikken over een steunende omgeving. Een voorbeelditem is: ‘Mijn omgeving biedt mij een luisterend oor’.

De derde schaal heet ‘Eigen wijsheid’ en heeft te maken met het concept herstel²⁷. Een voorbeeld hiervan is: ‘Ik kan iets betekenen voor iemand anders’.

²⁷ Herstel staat niet gelijk aan genezing, maar betekent dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven (Trimbos-instituut, 2010).

Tabel 26 Scores van patiënten ($N = 111$) op de Nederlandse Empowerment Vragenlijst.

Antwoordschaal:	1 = sterk mee oneens 3 = niet mee eens/niet mee oneens 4 = mee eens	2 = mee oneens 5 = sterk mee eens			
			N	Gem.	SD
	<i>Totale schaal</i>		85	3.55	0.67
	Professionele hulp		103	4.13	0.58
	Sociale steun		105	3.74	0.73
	Eigen wijsheid		102	3.45	0.78
	Erbij horen		103	3.68	1.20
	Zelfmanagement		100	3.60	0.76
	Betrokken leefgemeenschap		98	2.96	0.81

De volgende schaal heet ‘Erbij horen’ en betreft stellingen over verbondenheid, zoals bijvoorbeeld: ‘Ik kan mijn ervaringen delen met anderen’.

De vijfde schaal werd ‘Zelfmanagement’ genoemd en gaat over omgaan met de eigen kwetsbaarheden, zoals bijvoorbeeld uitgedrukt in de volgende stelling: ‘Ik weet mijn grenzen te trekken’.

De zesde en laatste schaal kreeg de naam ‘betrokken leefgemeenschap’ en heeft te maken met hoe de maatschappij en de sociale zekerheid omgaat met mensen met een psychische kwetsbaarheid. Een voorbeeld hiervan is: ‘Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische handicap’.

Wanneer we de resultaten wat betreft empowerment van onze steekproef **vergelijken** met de drie respondentengroepen waarmee de vragenlijst gevalideerd werd, zien we dat onze resultaten in grote lijnen gelijklopend zijn (Tabel 27). Enkel met betrekking tot de schaal ‘Professionele hulp’ scoort onze steekproef een significant hogere score.

De drie groepen waarmee vergeleken wordt, betreffen alle (ex-)patiënten van de GGZ, van mensen die langdurige en intensieve zorg krijgen tot mensen die niet of nauwelijks nog gebruik maken van de GGZ en actief hun ervaringsdeskundigheid inzetten (Boevink et al., 2009b). Het gaat om (a) respondenten uit *cliëntgestuurde praktijken*, d.w.z. gezondheidszorgdiensten waarin (ex)patiënten de leiding hebben; (b) respondenten uit *rehabilitatiepraktijken*, dit zijn diensten die erop gericht zijn deelname aan de samenleving en een leven conform de wensen en idealen van de betrokkene te bevorderen en (c) respondenten uit de reguliere GGZ.

Tabel 27 Vergelijking van onze steekproefresultaten w.b. empowerment met drie Nederlandse respondentengroepen (Boevink et al., 2009b).

	Vergelijking steekproef met NL respondenten uit cliëntgestuurde praktijken <i>t</i> (df)	Vergelijking steekproef met NL respondenten uit rehabilitatiepraktijken <i>t</i> (df)	Vergelijking steekproef met NL respondenten uit de reguliere GGZ <i>t</i> (df)
Professionele hulp	<i>t</i> (100) = .359**	<i>t</i> (100) = 10.88**	<i>t</i> (100) = 3.51**
Sociale steun	<i>t</i> (100) = -.23	<i>t</i> (100) = -.42	<i>t</i> (100) = 1.42
Eigen wijsheid	<i>t</i> (100) = -2.20	<i>t</i> (100) = -1.9	<i>t</i> (100) = -1.00
Erbij horen	<i>t</i> (100) = -.62	<i>t</i> (100) = -.61	<i>t</i> (100) = -.89
Zelfmanagement	<i>t</i> (100) = -.76	<i>t</i> (100) = -.56	<i>t</i> (100) = -1.39
Betrokken leefgemeenschap	<i>t</i> (100) = 1.81	<i>t</i> (100) = .40	<i>t</i> (100) = .55

1.2 Typologie over haalbaarheid van participatie

Patiënten uit de TP waar we participatie het minst haalbaar achtten, behalen op drie van de vijf subschalen (sociale steun, eigen wijsheid en zelfmanagement) én op de totale schaal een significant hogere score dan patiënten uit een TP van categorie 2 en/of 3 (Tabel 28). Daarnaast behalen respondenten uit categorie 2 van de TP (participatie gemiddeld haalbaar) een significant hogere score op de schalen erbij horen, zelfmanagement en betrokken leefgemeenschap. Dit is een tegenintuïtief resultaat, waarvoor verschillende mogelijke verklaringen bestaan.

Ten eerste waren er slechts zes respondenten (die de NEL volledig invulden) uit TP die ingedeeld konden worden in categorie 1, ‘TP waarbij patiëntenparticipatie het minst haalbaar lijkt’. Hoewel de teststatistiek voorzien is op verschillen in groeps grootte, is het dus moeilijk om uitspraken op groepsniveau te doen.

Ten tweede maakten deze zes respondenten deel uit van slechts twee TP, beide uit de cluster ‘**volwassenen forensische psychiatrie**’. Het is mogelijk dat de diensten die werken met personen uit de forensische psychiatrie er een bepaalde aanpak op nahouden die *empowerment* sterk stimuleert.

Een derde mogelijke verklaring is dat de respondenten antwoordtendensen kunnen vertonen, waarbij zijn bijvoorbeeld geneigd zijn om enkel ‘extreme antwoorden’ (bv. sterk mee oneens /sterk mee eens) aan te duiden. Een andere mogelijke antwoordtendens betreft sociaal wenselijke antwoorden, en zichzelf dus in een positief daglicht stellen. Deze eventuele antwoordtendensen kunnen te maken hebben met persoonlijkheidskenmerken, die mogelijk ook op groepsniveau van invloed zijn.

Tabel 28 Verschillen bij patiënten ($N = 111$) tussen de categorieën van de typologie.

Variabele	GLM F waarde (df)	Verskil ²⁸
Totale empowermentschaal	$F(2,82) = 4.39^*$	Groep 1 > Groep 3
Professionele hulp	$F(2,100) = 0.77$ n.s.	nvt
Sociale steun	$F(2,102) = 4.04^*$	Groep 1 > Groep 3
Eigen wijsheid	$F(2,99) = 3.59^*$	Groep 1 > Groep 2
	$F(2,99) = 3.59^{**}$	Groep 1 > Groep 3
Erbij horen	$F(2,100) = 3.50^*$	Groep 2 > Groep 3
Zelfmanagement	$F(2,97) = 6.58^{**}$	Groep 1 > Groep 3
	$F(2,97) = 6.58^*$	Groep 2 > Groep 3
Betrokken leefgemeenschap	$F(2,95) = 3.43^*$	Groep 2 > Groep 3

1.3 Samenvatting

- Globaal bekeken behalen de patiënten positieve scores op de empowermentschaal. Dit wijst erop dat zij gevoelens van empowerment ervaren.
- De hoogste scores bevinden zich op de schaal Professionele Hulp en Sociale Steun. De laagste scores betreffen de schaal Betrokken Leefgemeenschap. De grootste variabiliteit van de antwoorden vinden we terug bij de schaal 'erbij horen'.
- In vergelijking met de Nederlandse respondenten waarmee de empowermentschaal gevalideerd werd, behaalt onze steekproef gelijkaardige scores op de schalen. Alleen met betrekking tot de schaal Professionele Hulp behaalt onze steekproef een significant hogere score.
- Tegen de verwachtingen in behalen patiënten uit de TP waarbij we participatie het minst haalbaar achtten op enkele schalen een significant hogere score dan patiënten uit de andere groep(en). Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk (zie hoger).

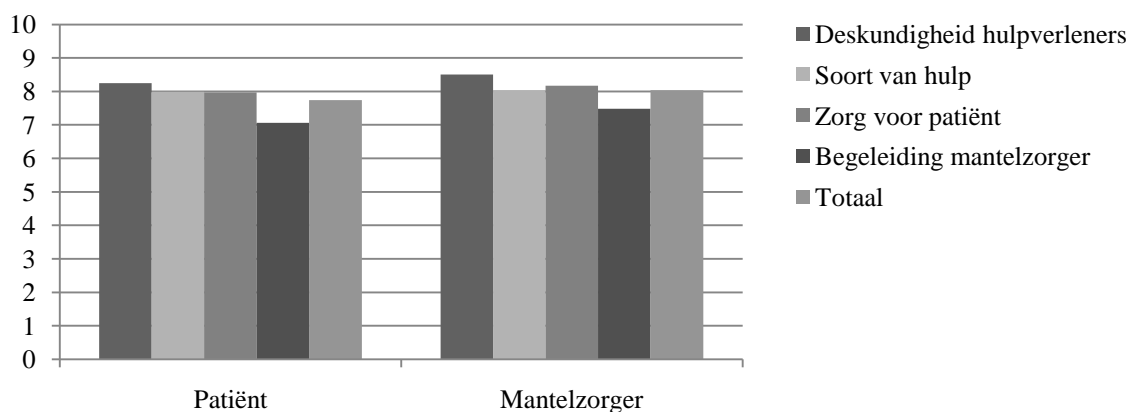
²⁸ Groep 1 = participatie minst haalbaar; Groep 2 = participatie gemiddeld haalbaar; Groep 3 = participatie meest haalbaar.

2 Tevredenheid

Het tweede (en laatste) mogelijke effect van participatie dat we bespreken, betreft tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de TP. Zoals hoger aangegeven, vermoeden we dat meer participatiemogelijkheden binnen de TP leiden tot een hogere tevredenheid erover (Stringer, Van Meijel, De Vree, & Van der Bijl, 2008g), en uiteindelijk tot een betere levenskwaliteit.

2.1 Tevredenheid van patiënten en mantelzorgers

Patiënten en mantelzorgers rapporteren tevreden te zijn over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn (gemiddeld 7.7 en 8 op 10) (Figuur 33). De score in verband met de begeleiding van de mantelzorger is de laagste en kent een grote variabiliteit (SD 2.70 en 2.16). Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP, is dit niet verwonderlijk.



Figuur 33 Tevredenheid van patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) over de TP.

2.2 Typologie over haalbaarheid van participatie

Zoals verwacht zijn mantelzorgers uit de TP waarbij we participatie van mantelzorgers het meest haalbaar achtten, significant meer tevreden (Wilcoxon Two-samples test statistiek, normale benadering = 42.50*) over hun begeleiding in de TP dan mantelzorgers uit de Therapeutische Projecten van de groep waarbij we participatie van mantelzorgers het minst haalbaar beoordeelden. Bij patiënten vinden we geen significante verschillen.

2.3 Samenvatting

- Patiënten en mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn (gemiddeld 7.7 en 8 op 10)
- Ze zijn het minst tevreden over de begeleiding van de mantelzorger. Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP, is dit niet verwonderlijk.
- Mantelzorgers uit TP waarbij we participatie van mantelzorgers het meest haalbaar beoordeelden, zijn significant meer tevreden over hun eigen begeleiding dan mantelzorgers uit de groep waarbij participatie het minst haalbaar lijkt.

3 Besluit

In dit hoofdstuk kwamen twee mogelijke effecten van participatie aan bod: empowerment van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over verschillende aspecten van de Therapeutische Projecten.

Patiënten behalen relatief hoge scores op de schalen van de Nederlandse Empowerment-vragenlijst. Zij ervaren bijgevolg gevoelens van empowerment, voornamelijk met betrekking tot professionele hulp en sociale steun. Globaal bekeken behaalt onze steekproef gelijkaardige scores als de Nederlandse steekproef waarmee we vergeleken. Tegen de verwachtingen in behalen patiënten uit de TP waarbij we participatie het minst haalbaar achtten op enkele schalen een significant hogere score dan patiënten uit de andere groep(en). Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk, die hogerop uitgebreid beschreven werden.

Zowel patiënten als mantelzorgers zijn globaal bekeken tevreden over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn (gemiddeld 7.7 en 8 op 10). Ze ervaren de minste tevredenheid met betrekking tot de begeleiding van de mantelzorger. Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP, is dit niet verwonderlijk. Mantelzorgers uit TP waarbij we participatie van mantelzorgers het meest haalbaar beoordeelden, zijn significant meer tevreden over hun eigen begeleiding dan mantelzorgers uit de groep waarbij participatie het minst haalbaar lijkt.

Hoofdstuk 7

Conclusies en aanbevelingen

1 Inleiding

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) maakt de laatste decennia een sterke evolutie door in België, maar ook internationaal. Binnen deze evolutie hebben de **patiënt, zijn omgeving** en hun organisaties **een groeiende rol**. Door het veranderende achtergrondkader van waaruit de GGZ bekeken wordt en de grotere openheid voor de mening van de patiënt en zijn omgeving is er steeds meer **participatie** mogelijk.

In 2007 gingen de Therapeutische Projecten (TP) en het Transversaal Overleg van start naar aanleiding van de beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg van toenmalig Federaal Minister van volksgezondheid Rudy Demotte (2005). Deze projecten zijn bedoeld als experimenten om de principes van zorgcircuits en netwerken vorm te geven in de Belgische GGZ, vanuit het groeiende besef dat de zorg niet langer voorzieningsgericht maar eerder doelgroepgericht georganiseerd moet worden. De Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu financiert dit onderzoek naar participatie van patiënten en familieleden binnen deze pilootprojecten.

2 Doelstellingen en onderzoeksvragen

Dit onderzoek schetst een algemeen beeld van de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Het uitgangspunt is de idee dat participatie leidt tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven voor gebruikers en een hogere kwaliteit en effectiviteit van de hulpverlening. Participatie is dus geen doel op zich. De eerste fase is een literatuurstudie van participatie in de GGZ en de tweede fase is een empirische studie waarin de volgende onderzoeksvragen onderzocht worden:

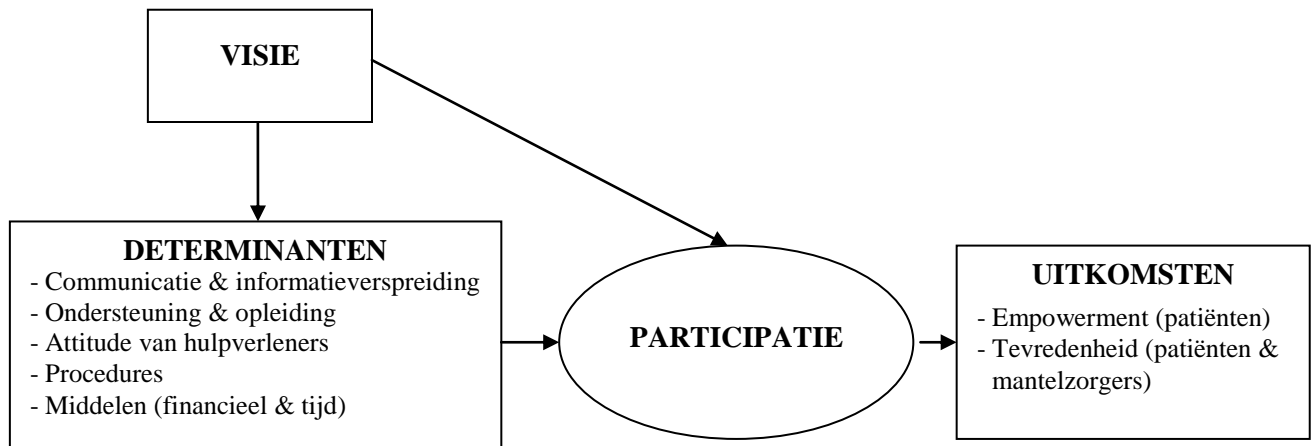
1. Wat is de stand van zaken wat betreft participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 4)
2. In welke mate zijn de beschreven (positieve) determinanten van participatie aanwezig binnen de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 5)
3. Hoe is het gesteld met de empowerment van patiënten? (Hoofdstuk 6)

4. Hoe is het gesteld met de tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over de Therapeutische Projecten? (Hoofdstuk 6)

3 Literatuurstudie

De literatuurstudie over participatie in de geestelijke gezondheidszorg bespreekt definities en sociaal-maatschappelijke achtergronden van participatie op basis waarvan de volgende definitie van participatie geformuleerd wordt: *“Participatie in de GGZ betekent inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan een waaier van activiteiten (planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering etc.) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. De participatie kan zich zowel op het individuele als op het collectieve niveau bevinden.”*

In het vervolg van de literatuurstudie worden de meetmethoden van participatie besproken. Daarnaast wordt een integratief model (Figuur 34) voorgesteld dat ervan uitgaat dat participatie bepaald wordt door een visie en determinanten (attitude van hulpverleners, informatieverstrekking en communicatie, ondersteuning & opleiding, financiële middelen en tijd en participatie-bevorderende procedures, juridische context) en leidt tot uitkomsten (zoals vb. tevredenheid en empowerment).



Figuur 34 Integratief model van participatie in de GGZ.

4 Onderzoek naar participatie binnen de Therapeutische Projecten

De tweede fase van het onderzoek bestaat uit een empirische studie over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten.

4.1 Methode

De vier onderzoeksvragen worden bestudeerd via vragenlijsten en interviews bij drie betrokkenengroepen van de Therapeutische Projecten: patiënten, mantelzorgers en professionals. Op deze manier komt de stem van alle betrokkenengroepen aan bod. Bij 59 TP werden 400 bruikbare vragenlijsten en 109 interviews afgenomen.

4.2 Resultaten

Een eerste onderzoeksvraag gaat over de participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Aangezien het niet mogelijk is alle facetten van participatie in detail te bestuderen, wordt voor twee operationaliseringën ervan gekozen: (1) participatie onder de vorm van aanwezigheid op overleg en (2) participatie in de zin van inspraak in beslissingen. Participatie vindt overwegend plaats op microniveau, namelijk op het zorgoverleg voor individuele patiënten. Mantelzorgers zijn hier in mindere mate **aanwezig** en dit is volgens sommige hulpverleners een werkpunt. Patiënten- en familieorganisaties hebben een rol in een klein aantal TP. Er zijn verscheidene redenen waarom patiënten en mantelzorgers al dan niet aanwezig zijn op zorgoverleg. Zo hangt dit bij patiënten dikwijls af van hun psycho-emotionele toestand, hun cognitieve mogelijkheden en hun wens om aanwezig te zijn. Bij mantelzorgers worden volgende redenen het vaakst genoemd: de toestemming van de patiënt voor hun aanwezigheid, praktische aspecten, de betrokkenheid van de persoon, de relatie patiënt – mantelzorger, en de sociale isolatie van vele patiënten. Er bestaan ook knelpunten rond de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers, zoals de aanwezigheid van een grote groep hulpverleners of van onbekenden (vb. formele partners), wat bedreigend kan overkomen voor de persoon. Bovendien kan zulk overleg ook emotioneel overweldigend zijn en kunnen er praktische belemmeringen bestaan (vb. tijdstip van het overleg, mobiliteitsproblemen). Daarnaast benadrukken verscheidene hulpverleners dat bepaalde doelgroepen – zoals minderjarigen, ouderen, en personen met een forensisch statuut – moeilijker te betrekken zijn dan andere doelgroepen.

Beslissingen over de zorg van de patiënt worden meestal door hulpverleners en patiënten samen genomen en dit is zeer belangrijk voor patiënten. Verscheidene hulpverleners en

patiënten geven aan dat er voldoende **inspraakmogelijkheden** zijn voor patiënten binnen de TP. Enkele patiënten ervaren echter te weinig inspraak te hebben. Sommige hulpverleners stellen ook dat er soms beslissingen genomen worden zonder inspraak van de patiënt, ondermeer wegens een gebrek aan ziekte-inzicht, de leeftijd, of het forensisch statuut van de persoon. Het is volgens sommige hulpverleners niet altijd vanzelfsprekend voor patiënten om gebruik te maken van de inspraakmogelijkheden die hen geboden worden, bijvoorbeeld omdat de situatie te overweldigend is voor hen.

De tweede onderzoeksvraag exploreert factoren die de realisatie van participatie kunnen bevorderen. Uit de vragenlijsten blijkt dat de negen **kernwaarden van goede zorg** volgens hulpverleners in zekere mate aanwezig zijn in de TP. Vooral de waarden met betrekking tot verantwoording, coördinatie en effectiviteit zijn sterk aanwezig volgens hen, terwijl de minst aanwezige waarde ‘goede zorg is omvattend’ is.

Over het algemeen hebben hulpverleners een positieve **attitude** ten opzichte van participatie van patiënten en mantelzorgers, hoewel men hier soms nog vooruitgang kan boeken. Patiënten en mantelzorgers hebben het gevoel dat hun participatie als belangrijk beschouwd wordt binnen de TP en hulpverleners delen deze mening. Hulpverleners vinden patiëntenparticipatie belangrijker dan participatie van mantelzorgers en dit weerspiegelt zich ook in het groter belang dat ze hechten aan ondersteuning en informatieverstrekking aan de patiënt dan aan de mantelzorger. Sommige hulpverleners geven wel aan dat participatie van mantelzorgers een werkpunt is voor hun TP. Hoewel ze de waarde van participatie hoog in het vaandel dragen, is het volgens sommige professionals niet gemakkelijk om deze waarde om te zetten in de realiteit. Hulpverleners hebben uiteenlopende ideeën over de meerwaarde van participatie. De meest genoemde voordelen zijn het inbrengen van het perspectief van de patiënt/mantelzorger, inspraakmogelijkheden van de patiënt en het positieve therapeutisch effect dat participatie kan opleveren. Sommige hulpverleners zien echter géén meerwaarde van participatie. Patiënten noemen als meerwaarde van hun participatie vooral dat ze weten wat er over hen gezegd wordt en dat het hen stimuleert om vol te houden. Daarnaast stellen sommige patiënten dat participatie voor hen logisch is omdat ze volwassen zijn en dus het recht hebben om mee te praten. Sommige TP (en hun deelnemende partners) werken al lange tijd volgens de methodiek van patiëntenparticipatie, terwijl dit voor andere TP als het ware een cultuurverandering betekent. Enkele hulpverleners zien ook een verschil in attitude tussen de partners: participatie wordt volgens hen het meest gerealiseerd en gevaloriseerd door eerstelijnsdiensten.

Een tweede determinant van participatie is **informatieverspreiding en communicatie** aan patiënten en mantelzorgers. Zij krijgen regelmatig duidelijke, begrijpbare informatie, maar een

groot deel van de betrokkenengroepen rapporteert dat dit nog geoptimaliseerd kan worden. Zo zijn patiënten lang niet altijd op de hoogte van hun recht om hun dossier in te kijken. De informatieverbreiding gebeurt frequenter mondeling dan schriftelijk, waarbij er aandacht besteed wordt aan de communicatiewijze (informatie op maat, vakjargon wordt vermeden). Wat betreft de verslagvoering bestaan er grote verschillen tussen de TP: in sommige projecten wordt het verslag van zorgoverleg aan alle aanwezigen (en dus ook aan de patiënt en de mantelzorger) gegeven en bij andere TP gaat dit enkel naar de professionals. Bij deze laatste groep wordt er dikwijls veel vakjargon gebruikt in het verslag. Sommige TP beschikken over een informatiefolder voor patiënten en/of mantelzorgers, waarin de werking van het TP in eenvoudige bewoordingen wordt uitgelegd. Het is echter onduidelijk in welke mate deze folders effectief verspreid worden.

Binnen de TP bestaan er voor alle groepen weinig **opleidings-** en trainingsmogelijkheden met betrekking tot participatie. Hulpverleners beschikken nauwelijks over hulpmiddelen, richtlijnen of procedures in verband met participatie, terwijl een groot deel onder hen dit toch belangrijk vindt. Patiënten en (in mindere mate) mantelzorgers krijgen wel begeleiding en ondersteuning van hulpverleners wanneer zij participeren. De professionals vermelden in de interviews tal van praktische tips over hoe zij patiënten en mantelzorgers ondersteunen bij hun participatie. Zo geven vele hulpverleners aan dat het voorbereiden en nabespreken van de vergaderingen ertoe leidt dat patiënten en mantelzorgers een grotere inbreng kunnen hebben en dat er rekening gehouden wordt met hun perspectief. Daarnaast zijn ze zo ook beter geïnformeerd over de genomen beslissingen etc. Ook informele aspecten, die hulpverleners soms onbewust doen, zorgen ervoor dat er een veilige omgeving ontstaat voor de persoon (vb. joviale verwelcoming, iets te drinken aanbieden). Bovendien is er op overlegmomenten best een kleine groep hulpverleners aanwezig, die allen rechtstreeks betrokken zijn bij de hulpverlening aan de persoon. Ook het remediëren van praktische belemmeringen zoals vervoersmoeilijkheden (vb. via een verplaatsingsvergoeding), kan de participatie bevorderen. Meerdere hulpverleners vinden dat de rol van de moderator van de vergaderingen van groot belang is: een neutrale moderator kan de kwaliteit van overleg sterk bevorderen. Daarnaast wensen verscheidene professionals zelf ook meer ondersteuning bij het stimuleren en mogelijk maken van participatie van patiënten en mantelzorgers. Een mogelijk hulpmiddel hierbij betreft algemene richtlijnen, methodieken en procedures i.v.m. participatie die aan de specifieke doelgroep en context van de TP (of toekomstige initiatieven) kunnen aangepast worden.

Er bestaan weinig **participatiebevorderende procedures** binnen de TP. Dit wordt door sommige hulpverleners als een tekort aanzien, terwijl anderen juist overmatige formalisering vrezen. Patiënten en mantelzorgers kunnen veelal hun mening geven tijdens zorgoverleg-

vergaderingen, die ook in veel gevallen de thema's behandelen die zij belangrijk vinden. Ze worden frequent betrokken bij het agenderen van overlegmomenten, maar hebben slechts in beperkte mate een inbreng in de vergaderagenda. Formele noden- en behoeftemetingen lijken weinig voor te komen binnen de TP, net zoals klachtenprocedures. Dit wil echter niet zegen dat beide zaken niet op een meer informele manier kunnen bestaan. Voorbeelden van participatiebevorderende procedures die hulpverleners vernoemen, zijn onder andere het gebruik van een toestemmingsformulier voor inclusie in het TP en het feit dat de patiënt zelf beslist wie aanwezig kan zijn op het overleg.

Uit bovenstaande resultaten blijkt dat er al heel wat aspecten van participatie goed lopen binnen de Therapeutische Projecten. De grootste mogelijkheden tot verbetering bevinden zich op het vlak van ondersteuning en opleiding met betrekking tot participatie en op het vlak van participatiebevorderende procedures.

De derde en vierde onderzoeksvraag peilen naar twee mogelijke uitkomsten van participatie: empowerment van patiënten en tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over verschillende aspecten van de Therapeutische Projecten.

Patiënten ervaren gevoelens van **empowerment**, voornamelijk met betrekking tot professionele hulp en sociale steun. Globaal bekeken behaalt onze steekproef gelijkaardige scores als de Nederlandse steekproef waarmee vergeleken werd.

Zowel patiënten als mantelzorgers zijn over het algemeen **tevreden** over de werking van het Therapeutisch Project waarbij zij betrokken zijn. Ze ervaren de laagste tevredenheid met betrekking tot de begeleiding van de mantelzorger. Gezien de hoger besproken resultaten dat participatie van mantelzorgers een aandachtspunt is voor veel TP, is dit niet verwonderlijk.

4.3 Sterktes en verbeterpunten

Patiënten en mantelzorgers ervaren als gelijkwaardige gesprekspartner behandeld te worden door hulpverleners en kunnen hun mening geven tijdens vergaderingen. Ook hulpverleners stellen in hoge mate dat patiënten en mantelzorgers een inbreng hebben tijdens vergaderingen. Bovendien zeggen hulpverleners even veel rekening te houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan. Ook wordt volgens hen in het beleid rekening gehouden met de resultaten van de noden- en behoeftemetingen onder patiënten (indien er metingen worden uitgevoerd).

De grootste verbetermogelijkheden bevinden zich op het vlak van participatiebevorderende procedures en ondersteunings- en opleidingsmogelijkheden in verband met participatie. Er

bestaan nauwelijks procedures of richtlijnen over participatie, wat leidt tot een veelal ongestructureerde aanpak op dit vlak. Het is meestal onduidelijk wie kan participeren in welke situaties en wanneer participatie wel of niet mogelijk is. Daarnaast zijn klachtenprocedures zelden gekend door mantelzorgers en krijgen zij ook weinig de kans om de vergaderagenda mee op te stellen.

Ook opleidingsmogelijkheden om participatie van patiënten en mantelzorgers te bevorderen, zijn volgens alle betrokkenengroepen heel weinig gerealiseerd. Alle groepen (en in het bijzonder de patiënten) vinden dat hier meer mogelijkheden voor moeten zijn. Er bestaan ook zeer weinig hulpmiddelen voor professionals hiertoe.

Een derde domein waarbij verbetering mogelijk is, betreft communicatie en informatieverstrekking aan patiënten en mantelzorgers. Zo wordt aan patiënten weinig meegedeeld dat zij het recht hebben om hun dossier in te kijken, wat patiënten zelf nochtans als belangrijk beschouwen. Ten tweede krijgen patiënten en mantelzorgers slechts in weinig gevallen een kopie van het behandelingsplan van de patiënt. Ten slotte blijft het belangrijk om vakjargon zoveel mogelijk te vermijden in aanwezigheid van de patiënt en de mantelzorger (hoewel hier nu al inspanningen voor geleverd worden).

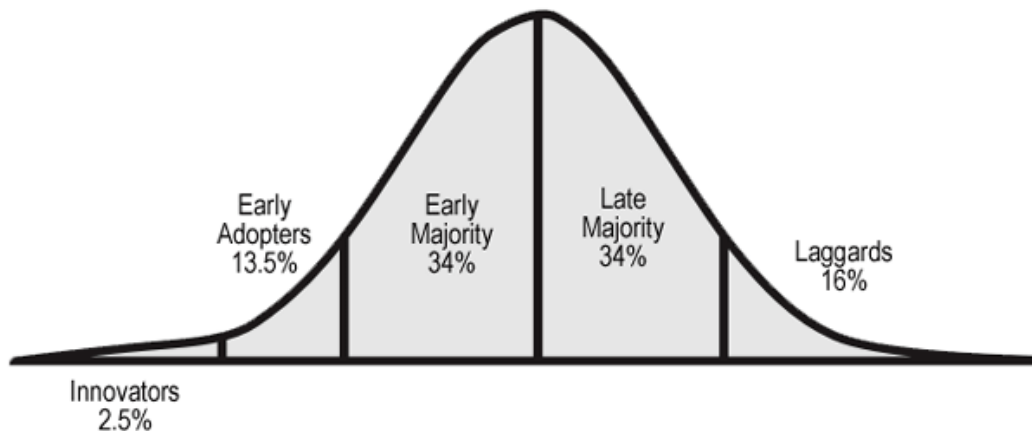
5 Kritische nabeschouwingen

De Therapeutische Projecten richten zich op veel verschillende doelgroepen, problematieken en leeftijdsgroepen. Het is dan ook niet te verwonderen dat er heel wat verschillen in manier van werken bestaan tussen de projecten. Bovendien is het (zoals al eerder aangegeven) niet voor elke doelgroep even vanzelfsprekend om participatie waar te maken. Het is dus zaak om aangepaste manieren te vinden om alle betrokkenen op een kwalitatief goede manier te betrekken, onder het credo ‘moeilijk gaat ook’. Hierbij moet er wel op gelet worden dat de participatie zinvol blijft: patiënten en mantelzorgers moeten niet kost wat kost participeren. Participatie is immers geen doel op zich, maar een middel om een betere kwaliteit van leven te bekomen.

Uit de resultaten blijkt ook dat er verschillen bestaan in de mate waarin de TP en hun deelnemende partners vertrouwd zijn met de methodiek van participatie. Het implementeren van participatie als een standaard manier van werken in een organisatie is een groeiproces, een cultuurverandering als het ware. Dit wordt duidelijk via de theorie van Diffusion of Innovations (Rogers, 2003), waarbij de implementatie van participatiemogelijkheden in de organisatie de innovatie is. Volgens Rogers (2003) is de verspreiding van innovaties een proces in drie grote fasen: (1) aanname van de vernieuwing, waarbij de innovatie gekend is en

men een nood ervaart aan de innovatie; (2) de implementatie van de vernieuwing en (3) het duurzaam worden van de vernieuwing. Daarnaast stelt Rogers dat niet iedereen zich tegelijk in dezelfde fase bevindt: er zijn koplopers en achterblijvers. Rogers beschreef vijf groepen die de innovatie elk op een ander tempo aannemen, implementeren en duurzaam maken (Figuur 35):

- De ‘innovators’ is de kleinste groep die de vernieuwing als eerste aanneemt.
- De ‘early adopters’ besluiten al snel na het succes van de innovators de vernieuwing over te nemen.
- De ‘early majority’ is samen met de ‘late majority’ de grootste groep die er al wat langer over doen om de vernieuwing te implementeren.
- De ‘laggards’ blijven de innovatie afwijzen en houden vast aan hun oude visies en werkwijzen.



Figuur 35 Theory of Diffusion of Innovations (Rogers, 2003).

De verschillen in ervaring met participatie van de TP worden duidelijk vanuit deze theorie. Er zijn dus een aantal innovators en early adopters waarbij participatie al de standaard manier van werken is. Daarentegen zijn er nog heel wat TP die zich in de eerste fase van aanneming van de vernieuwing bevinden. Zij ervaren wel een nood om participatie mogelijk te maken, maar zijn nog volop aan het nadenken hoe dit vorm kan krijgen. Een laatste (kleine) groep kan ingedeeld worden bij de ‘laggards’: zij ervaren geen nood om participatie mogelijk te maken en houden liever vast aan hun gekende manier van werken.

Het verspreiden van innovaties (in casu participatie) is echter geen voldoende garantie op succes (Hermans & Vranken, 2010). De boodschap moet niet alleen verspreid worden, maar dient ook aanvaard te worden (Declercq et al., 2007). Er moet ook aandacht zijn voor randvoorwaarden op het niveau van teams (vb. een methodische aanpak van verandering), op

het niveau van leiderschap (vb. visionair zijn) en op het niveau van netwerken (vb. naar buiten gericht zijn: breder kijken dan de traditionele grenzen) (Hermans & Vranken, 2008).

Samenvattend gesteld is participatie dus een groeiproces dat de GGZ moet doormaken, waarbij er koplopers en achterblijvers zijn. Het is dus zaak om de koplopers te overtuigen van de meerwaarde van participatie en hen te ondersteunen bij de implementatie ervan!

6 Aanbevelingen op basis van de literatuurstudie en het onderzoek binnen de TP

Uit de rijke resultaten van dit onderzoek blijkt dat er al veel inspanningen worden gedaan binnen de Therapeutische Projecten om participatie van patiënten en mantelzorgers waar te maken. Er ontbreekt echter vooralsnog een gesystematiseerde, structurele aanpak. Om dit te remediëren, pleiten wij ervoor dat organisaties en netwerken in de GGZ een *participatiebeleid* uitwerken waarin ze zich toespitsen op opleidingsmogelijkheden en procedures m.b.t. participatie. Daarnaast moet de aandacht gericht worden op het verhogen van de aanwezigheid van mantelzorgers en moeilijker te betrekken patiëntendoelgroepen. Ten derde zijn er in dit rapport aanbevelingen geformuleerd over andere aspecten van participatie, waarmee best rekening gehouden wordt.

Opdat een dergelijk participatiebeleid een blijvend effect heeft op de praktijk van de zorgverlening, dient het gekend te zijn én uitgevoerd te worden door alle hulpverleners van de organisatie. Idealiter wordt de realisatie van participatie en van het participatiebeleid bovendien op regelmatige basis gemeten. Hiertoe kan een participatiebarometer ontwikkeld worden met mogelijkheid tot zelfevaluatie van de organisatie.

Hieronder zijn per aspect en determinant van participatie enkele aanbevelingen geformuleerd.

6.1 Aanwezigheid op vergaderingen

- Maak participatie van patiënten- en familieorganisaties op alle bestuursniveaus de standaard manier van werken.
- Stimuleer de aanwezigheid van patiënten en mantelzorgers op het individueel zorgoverleg.
- Zoek een manier om minderjarigen en andere moeilijker te betrekken doelgroepen te betrekken op een aangepaste manier.

6.2 Insppraak in besluitvorming

- Werk volgens de principes van *shared decision-making*.
- Schep een ondersteunend kader waar in het voor patiënten veilig is om mee te onderhandelen over beslissingen.

6.3 Attitude ten opzichte van participatie

- Houd rekening met de theorie van Diffusion of Innovations en maak ruimte voor een cultuurverandering bij organisaties of hulpverleners waarvoor participatie van patiënten en mantelzorgers nieuw is.
- Expliciteer de visie van de organisatie in verband met participatie: ontwikkel een visietekst.

6.4 Communicatie en informatieverstrekking

- Werk procedures uit voor informatieverstrekking en communicatie aan patiënten en mantelzorgers. Dit bevordert duidelijkheid en open communicatie.
 - Wees duidelijk welke informatie de persoon al dan niet kan bekomen.
 - Werk procedures uit om mantelzorgers goed te informeren, met respect voor de privacy van de patiënt en het beroepsgeheim.
 - Behoud het taalgebruik (vakjargon, op maat) en de communicatievorm (mondeling, schriftelijk) als aandachtspunt.
 - Communiceer duidelijk over het behandelingsplan van de patiënt en over zijn recht om zijn dossier in te kijken.
 - Informeer patiënten over de Wet op de Patiëntenrechten.

6.5 Ondersteuning en opleiding in verband met participatie

- Voorzie opleidings- en trainingsmogelijkheden voor alle betrokkenengroepen:
 - Ontwikkel richtlijnen en hulpmiddelen voor hulpverleners in verband met participatie, vb. het werken met beslissingshulpen.
 - Maak vorming en informatiemomenten voor patiënten en mantelzorgers mogelijk (vb. vergadertechnieken, beslissingsvaardigheden, kennis van de sector).
 - Voorzie richtlijnen en vormingsmogelijkheden voor moderators van overlegvergaderingen
- Bied meer ondersteuningsmogelijkheden aan voor mantelzorgers (vb. voor- of nabespreking van een overleg).

- Houd rekening met de praktische tips van hulpverleners om patiënten en mantelzorgers te ondersteunen tijdens de vergaderingen:
 - Creëer een veilige omgeving voor de persoon (vb. joviale verwelcoming, iets te drinken aanbieden, geen onbekende hulpverleners, een kleine groep hulpverleners).
 - Voorzie de mogelijkheid tot een voorbereiding en nabespreking.
 - Houd rekening met praktische belemmeringen (vb. tijdstip van overleg, vervoersmoeilijkheden, onkostenvergoeding).
 - Een neutrale moderator bevordert de kwaliteit van overleg.
 - Ontwikkel richtlijnen voor hulpverleners in verband met participatie.

6.6 Participatiebevorderende procedures

- Ontwikkel duidelijke procedures voor participatie van patiënten en mantelzorgers (vb. richtlijnen voor hulpverleners).
- Maak werk van een roldefiniëring. Enkele voorbeelden:
 - Waarbij kunnen patiënten en mantelzorgers aanwezig zijn?
 - Hoe ver reikt hun beslissingsmacht?
 - Wie beslist wie er deelneemt aan overleg?
 - Wie krijgt een verplaatsingsvergoeding?
 - Wie krijgt een verslag van de overlegmomenten?
- Stel de vergaderagenda samen met patiënten en mantelzorgers op.
- Voer meer noden- en behoeftemetingen uit en houd rekening en communiceer over de resultaten.
- Installeer duidelijke klachtenprocedures.

6.7 Juridisch kader en middelen

Om bovenstaande aanbevelingen mogelijk te maken, is een aangepast wettelijk kader nodig, waarin participatie van patiënten en mantelzorgers expliciet als belangrijke waarde is opgenomen. Het geven van *incentives* aan organisaties die werk maken van een participatiebeleid kan nuttig zijn.

Daarnaast zijn financiële middelen nodig om tijd vrij te kunnen maken voor opleiding van alle betrokkenen in verband met participatie. Ook de participatieprocessen zelf vragen tijd. Tenzij hulpverleners hier expliciet de gelegenheid toe krijgen, zal participatie en ondersteuning van participatie eerder ‘een leuk extraatje’ blijven dan dat het de gangbare manier van werken wordt.

7 Verder onderzoek

Tot slot formuleren we graag enkele suggesties voor verder onderzoek. Ten eerste lijkt het ons boeiend om de verhouding tussen patiëntenparticipatie en de participatie van mantelzorgers in meer diepte na te gaan. Wat zijn de gelijkenissen en op welke punten is er juist een totaal andere aanpak nodig? Ook het feit dat de participatie van beide groepen tegelijk tot conflicten kan leiden, verdient meer aandacht.

Een tweede suggestie betreft de inbreng van groepen patiënten die minder aan bod kwamen in dit onderzoek, zoals kinderen en personen met een mentale beperking. In toekomstig onderzoek kunnen zij op een aangepaste manier bevraagd worden.

Ten derde kan toekomstig onderzoek nagaan op welke manier mantelzorgers en andere moeilijk te betrekken doelgroepen meer kunnen participeren.

Bijlagen

Hierna vindt u volgende bijlagen:

1. Richtlijnen voor de selectie van respondenten
2. Topiclijst van de interviews
3. Typologie van de projecten volgens haalbaarheid van participatie
4. Detailtabellen van de resultaten uit de vragenlijst
5. Verschillen tussen de betrokkenengroepen
6. Advies ethische commissie
7. Overzicht van de respons per Therapeutisch Project
8. Overzicht van de activiteiten in het kader van het onderzoek

Bijlage 1 – Richtlijnen voor de selectie van respondenten

1 Richtlijnen

De volgende richtlijnen werden verspreid onder de inhoudelijk coördinatoren van de Therapeutische Projecten:

Vragenlijst

Hulpverleners

De hulpverlener kent de visie én de praktijk van het Therapeutisch Project goed. Uzelf als inhoudelijk coördinator komt ook in aanmerking om een vragenlijst in te vullen.

Patiënten en mantelzorgers

1. De persoon is bereid om de vragenlijst in te vullen en om deel te nemen aan het onderzoek. Dit mag niet als een verplichting beleefd worden.
2. Er zijn geen aanwijzingen dat de persoon of de hulpverlening aan de persoon verstoord zou worden door deelname aan het onderzoek.
3. Er heeft al minstens één zorgoverleg plaatsgevonden voor de gebruiker (of voor de persoon waarbij de mantelzorger betrokken is).
4. De persoon kan lezen en schrijven.
5. De persoon kan de vragenlijst zelfstandig invullen (met mogelijkheid tot vragen stellen aan onderzoeker).
6. De persoon heeft geen mentale beperking.
7. Volwassenen:
 - a. De persoon heeft een cognitief niveau gelijkwaardig aan dat van iemand die een diploma secundair onderwijs in een A.S.O. richting behaalde (hij/zij heeft voldoende abstractievermogen om over inspraak/participatie na te denken op een basisniveau).
 - b. De persoon is op het moment van invullen in staat zijn verbale en cognitieve mogelijkheden te gebruiken
8. Kinderen en jongeren:
 - a. Jongeren van minder dan 14 jaar vullen zelf geen vragenlijst in.

- b. Jongeren ouder dan 14 jaar vullen zelf een vragenlijst in wanneer hun huidige cognitieve vermogens dit toelaten (genoeg abstractievermogen). Wanneer hun huidige cognitieve vermogens dit niet toelaten, vullen zij geen vragenlijst in.

Dus: bij projecten die zich richten op kinderen jonger dan 14 jaar en projecten die zich richten op personen met een mentale beperking worden de patiënten zelf niet bevraagd.

Interview

U selecteert één hulpverlener, één patiënt en één mantelzorger waarbij wij een interview kunnen afnemen. De personen die in aanmerking komen om deel te nemen aan het interview voldoen aan volgende voorwaarden:

1. Zij voldoen aan de voorwaarden die hierboven beschreven staan voor het invullen van de vragenlijst.
2. Zij kunnen zich goed mondeling uitdrukken.
3. Zij geven hun toestemming voor het interview en voor de opname hiervan op band.
4. Zij kennen (naar uw mening) het Therapeutisch Project voldoende om vragen te kunnen beantwoorden over participatie(mogelijkheden) binnen dit project.

Alle interviewgegevens worden anoniem verwerkt en de privacy wordt gerespecteerd. De bereidheid tot deelname heeft geen enkel gevolg voor de verdere zorg aan de persoon. De persoon kan op elk moment zijn deelname stopzetten.

2 Opmerking bij deze richtlijnen

De selectiecriteria kunnen als streng aanzien worden. Ze werden gekozen om volgende redenen:

- Wanneer een patiënt niet in staat is om eenvoudige vragen te begrijpen en nuances aan te brengen in een visie op participatie aan zijn zorgproject, dan is deelname voor hem nadelig. Hij komt immers in een situatie terecht waarin men constant het gevoel krijgt om te falen of niet aan de opdracht te kunnen voldoen. Dit kan mensen een slecht gevoel geven en wanneer men al psychische problemen heeft, is dit zeker te vermijden.
- Deze aanpak sluit aan bij maatregelen die sommige ethische commissies opleggen om mensen met een kwetsbaarheid (bv een depressie in het verleden) uit te sluiten uit vragenlijstonderzoek (dat peilt naar onwelbevinden).

Het is natuurlijk wel zo dat personen met een mentale handicap of beperking hierdoor geen stem kregen in het onderzoek. Dit is een beperking die omwille van de gelimiteerde onderzoeksmiddelen (tijd, budget) niet kon worden vermeden.

Bijlage 2 – Topiclijst van de interviews

Hieronder geven we een overzicht van de topics die besproken werden in de interviews. Het ging om een semigestructureerd interview, dus de onderwerpen kwamen niet steeds in dezelfde volgorde aan bod.

1 Interview met hulpverleners

1.1 Inleiding, achtergrond

1.2 Patiëntenparticipatie

- Aanwezigheid/afwezigheid patiënten op overleg
 - Redenen
 - Aanwezig tijdens volledig overleg / tijdens deel overleg?
 - Redenen
 - Communicatie met patiënten die niet aanwezig zijn op overleg
- Ondersteuning
 - Voorbereiding met patiënt
 - Ondersteuning tijdens de vergadering
 - Nabespreking vergadering
- Succesfactoren
- Knelpunten
- Vakjargon
- Inspraak patiënt
- Verslag van de vergadering + verspreiding van het verslag
- Meerwaarde aanwezigheid van de patiënt tijdens het overleg
- Invloed van de patiëntenpopulatie/doelgroep op de manier waarop participatie kan plaatsvinden
- Denken alle partners hetzelfde over participatie/aanwezigheid van de patiënt?

1.3 Participatie van mantelzorgers

- Aanwezigheid/afwezigheid mantelzorgers op overleg
 - Redenen

- Aanwezig tijdens volledig overleg / tijdens deel overleg?
 - Redenen
- Communicatie met mantelzorgers die niet aanwezig zijn op overleg
- Ondersteuning
 - Voorbereiding met mantelzorger
 - Ondersteuning tijdens de vergadering
 - Nabespreking vergadering
- Succesfactoren
- Knelpunten
- Vakjargon
- Inspraak mantelzorger
- Verslag van de vergadering + verspreiding van het verslag
- Meerwaarde aanwezigheid van de mantelzorger tijdens het overleg
- Denken alle partners hetzelfde over participatie/aanwezigheid van de mantelzorger?

1.4 Organisatie zorgoverleg

- Verloop zorgoverleg
 - Voorafbepaalde agenda / zonder agenda
 - Hoe wordt bepaald wie wanneer aan bod komt?
- Aspecten waarmee rekening gehouden wordt bij het plannen van zorgoverleg
 - Deelnemers
 - Tijdstip
 - Locatie
- Opstart van het project: in welke mate werd er bij het uitdenken van het project expliciet stilgestaan bij participatie?

1.5 Afsluiting

- Opmerkingen en vragen

2 Interview met patiënten

2.1 Inleiding, achtergrond

2.2 Participatie

- Aanwezigheid/afwezigheid patiënt en mantelzorger op zorgoverleg
 - Redenen
 - Aanwezig tijdens volledig overleg / tijdens deel overleg?
 - Meerwaarde aanwezigheid
- Inspraak
- Taalgebruik hulpverleners
- Ondersteuning
 - Voorbereiding
 - Ondersteuning tijdens de vergadering
 - Nabespreking vergadering
- Verslag van de vergadering + verspreiding van het verslag

2.2 Organisatie zorgoverleg

- Verloop zorgoverleg
 - Voorafbepaalde agenda / zonder agenda
 - Hoe wordt bepaald wie wanneer aan bod komt?
- Aspecten waarmee rekening gehouden wordt bij het plannen van zorgoverleg
 - Deelnemers
 - Tijdstip
 - Locatie

2.3 Afsluiting

- Opmerkingen en vragen

3 Interview met mantelzorgers

2.1 Inleiding, achtergrond

2.2 Participatie

- Aanwezigheid/afwezigheid mantelzorger en patiënt op zorgoverleg
 - Redenen
 - Aanwezig tijdens volledig overleg / tijdens deel overleg?
 - Meerwaarde aanwezigheid
- Taalgebruik hulpverleners
- Ondersteuning
 - Voorbereiding
 - Ondersteuning tijdens de vergadering
 - Nabespreking vergadering
- Inspraak mantelzorger
- Inspraak patiënt
- Verslag van de vergadering + verspreiding van het verslag

2.2 Organisatie zorgoverleg

- Verloop zorgoverleg
 - Voorafbepaalde agenda / zonder agenda
 - Hoe wordt bepaald wie wanneer aan bod komt?
- Aspecten waarmee rekening gehouden wordt bij het plannen van zorgoverleg
 - Deelnemers
 - Tijdstip
 - Locatie

2.3 Afsluiting

- Opmerkingen en vragen

Bijlage 3 – Typologie van de projecten volgens haalbaarheid van participatie

1 Haalbaarheid van patiëntenparticipatie

Tabel 29 Indeling van de TP. Categorie 1: minst geneigd tot patiëntenparticipatie.

Groep 1: Minst geneigd tot patiëntenparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
2	Ouderen	depressie en/of dementie	dementie; outreaching
15	Volwassenen	forensisch	minder keuzevrijheid; aanwezigheid justitie bedreigend
19	Volwassenen	NAH	cognitieve capaciteiten
31	Volwassenen	verstandelijke handicap	cognitieve capaciteiten
32	Volwassenen	forensisch	minder keuzevrijheid; aanwezigheid justitie bedreigend
45	Kinderen & Jongeren	forensisch	minder keuzevrijheid; aanwezigheid justitie bedreigend
47	Kinderen & Jongeren	forensisch	minder keuzevrijheid; aanwezigheid justitie bedreigend
50	Kinderen & Jongeren	forensisch	minder keuzevrijheid; aanwezigheid justitie bedreigend
52	Kinderen & Jongeren	verstandelijke handicap	cognitieve capaciteiten
54	Kinderen & Jongeren	oppositieel-opstandig	motivatie
77	Volwassenen	kansarmen, daklozen; zorgmijders	bereikbaarheid (zorgmijders)
53	Kinderen & Jongeren	hechtingstoornis of ADHD	jong
60	Kinderen & Jongeren	pervasieve ontwikkelingsstoornis	jong & ontwikkelingsstoornis
79	Kinderen & Jongeren	gedragsstoornis	jong & gedragsstoornis
99	Ouderen	dementie, schizofrenie, middelenmisbruik	ouderdom, dementie, etc.
104	Volwassenen	mentale beperking & psychische problemen	mentale beperking

Tabel 30 Indeling van de TP. Categorie 2: gemiddeld geneigd tot patiëntenparticipatie.

Groep 2: Gemiddeld geneigd tot patiëntenparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
5	Ouderen	varia	ouderdom
7	Ouderen	gerontopsychiatrie	ouderdom
9	Ouderen	stemmingstoornis	ouderdom
10	Ouderen	varia	ouderdom
11	Ouderen	depressie	ouderdom
17	Volwassenen	varia; zorgmijgend	zorgmijgend
23	Volwassenen	middelengebruik	middelengebruik
28	Volwassenen	middelenmisbruik + psychose	middelengebruik
44	Volwassenen	alcoholproblematiek	middelengebruik
46	Kinderen & Jongeren	middelenmisbruik	middelengebruik + jong
48	Kinderen & Jongeren	persoonlijkheidsstoornis	jong
51	Kinderen & Jongeren	varia	jong
56	Kinderen & Jongeren	middelenmisbruik	middelengebruik + jong

Groep 2: Gemiddeld geneigd tot patiëntenparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
78	Volwassenen	alcoholafhankelijkheid	middelengebruik
57	Ouderen	varia	ouderdom
68	Volwassenen	middelenmisbruik	middelengebruik
76	Volwassenen	middelenmisbruik	middelengebruik
100	Volwassenen	alcoholisme	middelengebruik
108	Volwassenen	middelenmisbruik & dubbeldiagnose	middelengebruik
90	Volwassenen	schizofrenie; dubbeldiagnose	dubbeldiagnose

Tabel 31 Indeling van de TP. Categorie 3: meest geneigd tot patiëntenparticipatie.

Groep 3: Meest geneigd tot patiëntenparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
1	Volwassenen	Borderline	Geen grote tegenaanwijzingen
3	Ouderen	stemmingstoornis, psychose, verslaving, suicide	Geen grote tegenaanwijzingen
4	Ouderen	stemmingstoornis en angststoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
18	Volwassenen	Sociale psychiatrie	Geen grote tegenaanwijzingen
20	Volwassenen	stemmingstoornis en psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
22	Volwassenen	psychose en stemmingsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
24	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
25	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
34	Volwassenen	sociaalpsychiatrische problematiek	Geen grote tegenaanwijzingen
35	Volwassenen	depressie	Geen grote tegenaanwijzingen
38	Volwassenen	Borderline	Geen grote tegenaanwijzingen
39	Volwassenen	varia	Geen grote tegenaanwijzingen
40	Volwassenen	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
42	Volwassenen	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
43	Volwassenen	sociale psychiatrie	Geen grote tegenaanwijzingen
101	Volwassenen	persoonlijkheidstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
70	Volwassenen	stemmingsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
71	Volwassenen	psychotische en bipolaire stoornissen	Geen grote tegenaanwijzingen
73	Volwassenen	depressie	Geen grote tegenaanwijzingen
93	Volwassenen	Borderline	Geen grote tegenaanwijzingen
97	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen

Haalbaarheid van participatie van mantelzorgers

Tabel 32 Indeling van de TP. Categorie 1: minst geneigd tot participatie van mantelzorgers.

Groep 1: Minst geneigd tot familieparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
1	Volwassenen	Borderline (wel samenwerking Similes)	relatie met familie vaak problematisch
38	Volwassenen	Borderline	relatie met familie vaak problematisch
77	Volwassenen	kansarmen, daklozen; zorgmijders	leven geïsoleerd
93	Volwassenen	Borderline	relatie met familie vaak problematisch
68	Volwassenen	middelenmisbruik + SDF	leven geïsoleerd
76	Volwassenen	middelenmisbruik + SDF	leven geïsoleerd

Tabel 33 Indeling van de TP. Categorie 2: gemiddeld geneigd tot participatie van mantelzorgers.

Groep 2: Gemiddeld geneigd tot familieparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
2	Ouderen	depressie en/of dementie	outreaching
7	Ouderen	gerontopsychiatrie	chronisch; geïsoleerd
15	Volwassenen	forensisch	isolatie van familie?
23	Volwassenen	middelengebruik	isolatie van familie?
32	Volwassenen	forensisch	isolatie van familie?
44	Volwassenen	alcoholproblematiek	isolatie van familie?
46	Kinderen & Jongeren	middelenmisbruik	isolatie van familie?
53	Kinderen & Jongeren	hechtingstoornis of ADHD	isolatie van familie?
54	Kinderen & Jongeren	oppositieel-opstandig	isolatie van familie?
56	Kinderen & Jongeren	middelenmisbruik	isolatie van familie?
78	Volwassenen	alcoholafhankelijkheid	isolatie van familie?
79	Kinderen & Jongeren	gedragsstoornis	isolatie van familie?
100	Volwassenen	alcoholisme	isolatie van familie?
108	Volwassenen	middelenmisbruik & dubbeldiagnose	isolatie van familie?

Tabel 34 Indeling van de TP. Categorie 3: meest geneigd tot participatie van mantelzorgers.

Groep 3: Meest geneigd tot familieparticipatie			
Nr. TP	Leeftijdsgroep	Problematiek	Argumentatie
3	Ouderen	stemmingstoornis, psychose, verslaving, suicide	verblijven nog thuis
4	Ouderen	stemmingstoornis en angststoornis	verblijven nog thuis
5	Ouderen	varia	Geen grote tegenaanwijzingen
9	Ouderen	stemmingstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
10	Ouderen	varia	ondersteuning van mantelzorgers
11	Ouderen	depressie	verblijven nog thuis
17	Volwassenen	varia	Similes formeel partner
18	Volwassenen	Sociale psychiatrie	Geen grote tegenaanwijzingen
19	Volwassenen	NAH	partner "neemt over"
20	Volwassenen	stemmingstoornis en psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
22	Volwassenen	psychose en stemmingstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
24	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
25	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
28	Volwassenen	middelenmisbruik + psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
31	Volwassenen	verstandelijke handicap	Geen grote tegenaanwijzingen
34	Volwassenen	sociaalpsychiatrische problematiek	Geen grote tegenaanwijzingen
35	Volwassenen	depressie	Geen grote tegenaanwijzingen
39	Volwassenen	varia	Geen grote tegenaanwijzingen
40	Volwassenen	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
42	Volwassenen	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
43	Volwassenen	sociale psychiatrie	Geen grote tegenaanwijzingen
45	Kinderen & Jongeren	forensisch	Geen grote tegenaanwijzingen
47	Kinderen & Jongeren	forensisch	Geen grote tegenaanwijzingen
48	Kinderen & Jongeren	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
50	Kinderen & Jongeren	forensisch	Geen grote tegenaanwijzingen
51	Kinderen & Jongeren	varia	Geen grote tegenaanwijzingen
52	Kinderen & Jongeren	verstandelijke handicap	cognitieve capaciteiten
101	Volwassenen	persoonlijkheidsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
57	Ouderen	varia	Geen grote tegenaanwijzingen
60	Kinderen & Jongeren	pervasieve ontwikkelingsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
70	Volwassenen	stemmingsstoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
71	Volwassenen	psychotische en bipolaire stoornis	Geen grote tegenaanwijzingen
73	Volwassenen	depressie	Geen grote tegenaanwijzingen
90	Volwassenen	schizofrenie; dubbeldiagnose	Geen grote tegenaanwijzingen
97	Volwassenen	psychose	Geen grote tegenaanwijzingen
99	Ouderen	dementie, schizofrenie, middelenmisbruik	Geen grote tegenaanwijzingen
104	Volwassenen	mentale beperking & psychische problemen	Geen grote tegenaanwijzingen

Bijlage 4 – Detailtabellen van de resultaten uit de vragenlijst

1 Inspraak van patiënten in de TP

Tabel 35 Patiënten (N = 111) over hun inspraak in de TP.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Patiënt						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Beslissingen over de behandeling worden genomen samen met de patiënt	<i>realisatie</i>	3.91	0.78	88	0.29	0.04	35%	4%
	<i>wenselijkheid</i>	4.15	0.68	87				
Bij wie ligt de eindbeslissing over de behandelkeuze?		2.99	0.78	211				

Tabel 36 Hulpverleners (N = 216) over inspraak van de patiënt en de mantelzorger in de TP.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Hulpverlener over patiënt en mantelzorger						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Beslissingen over de behandeling worden genomen samen met de patiënt	realisatie	4.19	0.93	108	0.53	0.05	26%	4%
	wenselijkheid	4.67	0.55	107				
Bij wie ligt de eindbeslissing over de behandelkeuze?		2.95	1.01	105				
Er is een inbreng van patiënten tijdens de vergaderingen	realisatie	4.26	0.78	158	0.23	0.03	22%	2%
	wenselijkheid	4.47	0.72	158				
Er is een inbreng van mantelzorgers tijdens de vergaderingen	realisatie	4.17	0.79	150	0.22	0.03	21%	3%
	wenselijkheid	4.36	0.70	148				

2 Attitude ten opzichte van participatie

Tabel 37 Patiënten (N = 111) over de attitude van het TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Patiënt					
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie
					I	II	I II
De mening van patiënten is belangrijk in het TP	realisatie	4.21	0.81	106	0.47	0.13	34%
	wenselijkheid	4.56	0.67	103			
Gelijkwaardige gesprekspartner	realisatie	4.35	0.88	110	0.36	0.07	26%
	wenselijkheid	4.67	0.58	105			
Kansen tot participatie	realisatie	4.38	0.93	109	0.37	0.06	25%
	wenselijkheid	4.71	0.53	106			

Tabel 38 Mantelzorgers (N = 73) over de attitude van het TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Mantelzorger					
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie
					I	II	I II
De mening van mantelzorgers is belangrijk in het TP	<i>realisatie</i>	4.06	0.94	71	0.40	0.09	26%
	<i>wenselijkheid</i>	4.37	0.57	70			
Gelijkwaardige gesprekspartner	<i>realisatie</i>	4.36	0.97	72	0.36	0.10	23%
	<i>wenselijkheid</i>	4.60	0.55	70			
Kansen tot participatie	<i>realisatie</i>	4.36	1.01	72	0.37	0.13	21%
	<i>wenselijkheid</i>	4.59	0.58	71			

Tabel 39 Hulpverleners (N = 216) over de attitude van het TP ten opzichte van patiëntenparticipatie.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Hulpverlener over patiënt					
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie
					I	II	I II
De mening van patiënten is belangrijk in het TP	<i>realisatie</i>	4.02	0.93	213	0.38	0.06	30%
	<i>wenselijkheid</i>	4.33	0.75	213			
Participatie is <u>geen</u> extra belasting voor hulpverleners		3.37	0.86	210			
Gelijkwaardige gesprekspartner	<i>realisatie</i>	3.90	0.93	212	0.52	0.01	44%
	<i>wenselijkheid</i>	4.40	0.76	212			
Kansen tot participatie	<i>realisatie</i>	2.93	0.89	212	0.40	0.05	33%
	<i>wenselijkheid</i>	4.28	0.80	212			

Tabel 40 Hulpverleners (N = 216) over de attitude van het TP ten opzichte van participatie van mantelzorgers.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Hulpverlener over mantelzorger					
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie
					I	II	I II
De mening van mantelzorgers is belangrijk in het TP	<i>realisatie</i>	3.72	1.02	189	0.38	0.03	28%
	<i>wenselijkheid</i>	4.08	0.80	189			
Participatie is <u>geen</u> extra belasting voor hulpverleners		3.57	0.84	185			
Gelijkwaardige gesprekspartner	<i>realisatie</i>	4.00	0.87	187	0.38	0.01	31%
	<i>wenselijkheid</i>	4.37	0.79	187			
Kansen tot participatie	<i>realisatie</i>	3.72	1.02	187	0.46	0.01	35%
	<i>wenselijkheid</i>	4.16	0.79	187			

Tabel 41 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) , patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘ Waaraan kunnen we zien dat participatie een belangrijke waarde is in het Therapeutisch Project? ’.

Waaraan kunnen we zien dat participatie een belangrijke waarde is in het Therapeutisch Project?	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger		Patiënt		Mantelzorger	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Steeds/meestal aanwezig of altijd uitgenodigd op overleg	97	52%	86	64%	8	12%	6	15%
2. Patiënt soms aanwezig op overleg	14	8%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
3. Voorbereiding en/of terugkoppeling	12	6%	nvt	nvt	nvt	nvt	3	7%
4. Schriftelijke toestemming bij opstart TP	11	6%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
5. Inspraak in besluitvorming	10	5%	nvt	nvt	3	5%	nvt	nvt
6. Informeren	9	5%	6	6%	1	2%	nvt	nvt
7. Geen overleg zonder patiënt	7	4%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
8. Communicatiewijze	6	3%	nvt	nvt	1	2%	2	5%
9. Stimulatie om aanwezig te zijn	5	3%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
10. Ouders worden uitgenodigd	4	2%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
11. Weinig participatie	3	2%	2	1%	3	5%	2	5%
12. Patiënt geeft zelf evolutie aan, invullen zorg	3	2%	nvt	nvt	1	2%	nvt	nvt
13. Luisteren naar persoon, vragen naar mening	2	1%	1	1%	20	31%	13	32%
14. Bevragen bij patiënt wie aanwezig dient te zijn op overleg	2	1%	11	8%	nvt	nvt	nvt	nvt
15. Rekening houden met noden en wensen	2	1%	1	1%	7	11%	1	2%
16. Krijgen van verslagen	2	1%	1	1%	2	3%	1	2%
17. Patiënt stimuleren om ouders te betrekken	nvt	nvt	2	1%	nvt	nvt	nvt	nvt
18. Ander	24	13%	22	21%	19	29%	13	32%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	185		135		65		41	

3 Communicatie en informatieverstrekking

Tabel 42 *Patiënten (N = 111) over informatieverstrekking en communicatie.*

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		2 = zelden 4 = meestal		Patiënt						
				Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
							I	II	I	II
Krijgen van informatie over behandeling	realisatie	4.01	0.92	106	0.67	0.06	48%	5%		
	wenselijkheid	4.60	0.75	103						
Krijgen van een kopie van het behandelingsplan	realisatie	2.55	1.58	105	1.28	0.05	51%	5%		
	wenselijkheid	3.81	1.38	102						
Informatie op maat	realisatie	4.08	0.99	105	0.55	0.07	37%	6%		
	wenselijkheid	4.56	0.73	105						
Informatie over behandelingsmogelijkheden	realisatie	3.66	1.16	103	0.83	0.14	49%	9%		
	wenselijkheid	4.36	0.91	101						
Recht om in dossier te kijken	realisatie	2.80	1.71	103	1.37	0.23	49%	9%		
	wenselijkheid	3.94	1.28	99						
Informatie waarover meebeslissen mogelijk	realisatie	3.50	1.44	105	0.97	0.03	44%	3%		
	wenselijkheid	4.44	0.83	98						
Ik ken de datum van de volgende vergadering	realisatie	4.54	0.97	69	0.23	0.07	11%	6%		
	wenselijkheid	4.74	0.58	64						

Tabel 43 *Antwoorden van hulpverleners (N = 216) en patiënten (N = 111) op de open vraag 'Op welke manier wordt er informatie verspreid over de zaken waarover de patiënt kan meebeslissen?'.*

Op welke manier wordt er informatie verspreid over de zaken waarover de patiënt kan meebeslissen?	Hulpverleners over patiënt		Patiënt	
	N	%	N	%
1. Mondeling	76	47%	47	64%
2. Op zorgoverleg	27	17%	6	8%
3. Mondeling en schriftelijk	24	15%	6	8%
4. Mondeling en op overleg	19	12%	5	7%
5. Wekelijkse briefing	nvt	nvt	4	5%
6. Niet	nvt	nvt	4	5%
7. Schriftelijk	4	2%	nvt	nvt
8. Informatie over TP	2	1%	nvt	nvt
9. Niet expliciet, via benaderingswijze	2	1%	nvt	nvt
10. Ik zoek de informatie zelf	nvt	nvt	2	3%
11. Ander	9	6%	nvt	nvt
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	163		74	

Tabel 44 Mantelzorgers (N = 73) over informatieverstrekking en communicatie.

		Mantelzorger						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Krijgen van informatie over behandeling patiënt	<i>realisatie</i>	3.93	0.98	70	0.68	0.10	43%	10%
	<i>wenselijkheid</i>	4.51	0.66	69				
Krijgen van een kopie van het behandelingsplan van de patiënt	<i>realisatie</i>	2.64	1.67	66	1.42	0.00	60%	0%
	<i>wenselijkheid</i>	1.63	1.16	68				
Informatie op maat	<i>realisatie</i>	3.90	1.04	71	0.61	0.07	40%	7%
	<i>wenselijkheid</i>	4.46	0.58	70				
Informatie over behandelingsmogelijkheden van de patiënt	<i>realisatie</i>	3.59	1.27	71	0.72	0.08	39%	8%
	<i>wenselijkheid</i>	4.23	0.87	71				
Ik ken de datum van de volgende vergadering	<i>realisatie</i>	4.61	0.94	61	0.25	0.02	13%	2%
	<i>wenselijkheid</i>	4.83	0.49	60				

Tabel 45 Hulpverleners (N = 216) over informatieverstrekking en communicatie aan patiënten.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd 2 = zelden 4 = meestal		Hulpverlener over patiënt						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Krijgen van informatie over behandeling patiënt	realisatie	4.23	0.75	215	0.40	0.08	34%	7%
	wenselijkheid	4.55	0.62	214				
Krijgen van een kopie van het behandelingsplan van P	realisatie	2.83	1.35	196	0.80	0.06	56%	5%
	wenselijkheid	3.58	1.08	201				
Recht om geen informatie te krijgen		61 % ja		201				
Informatie op maat	realisatie	4.12	0.75	213	0.49	0.02	43%	2%
	wenselijkheid	4.59	0.59	214				
HV gebruiken <u>geen</u> vakjargon wanneer er patiënten aanwezig zijn op overleg	realisatie	3.48	0.69	160	0.73	0.04	60%	4%
	wenselijkheid	4.17	0.78	159				
Informatie over behandelingsmogelijkheden	realisatie	3.86	0.90	209	0.49	0.02	38%	2%
	wenselijkheid	4.32	0.75	209				
Recht om in dossier te kijken	realisatie	2.50	1.19	200	0.95	0.06	58%	5%
	wenselijkheid	3.39	1.09	203				
Informatie waarover meebeslissen mogelijk	realisatie	3.67	1.01	209	0.48	0.03	38%	3%
	wenselijkheid	4.13	0.87	209				
Informatie over procedures voor deelname aan stuurgroep	realisatie	2.82	1.33	17	0.63	0.06	56%	6%
	wenselijkheid	3.50	1.26	16				

Tabel 46 Hulpverleners ($N = 216$) over informatieverstrekking en communicatie aan mantelzorgers.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		2 = zelden 4 = meestal		Hulpverlener over mantelzorger						
				Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
							I	II	I	II
Krijgen van informatie over behandeling patiënt	realisatie	3.91	0.93	193	0.41	0.04	34%	4%		
	wenselijkheid	4.26	0.71	193						
Krijgen van een kopie van het behandelingsplan van de patiënt	realisatie	2.52	1.47	180	0.65	0.03	44%	3%		
	wenselijkheid	3.16	1.25	180						
Informatie op maat	realisatie	4.00	0.88	191	0.42	0.02	36%	2%		
	wenselijkheid	4.40	0.75	194						
HV gebruiken <u>geen</u> vakjargon wanneer er mantelzorgers aanwezig zijn op overleg	realisatie	3.28	0.73	150	0.61	0.05	52%	3%		
	wenselijkheid	3.85	0.89	151						
Informatie over behandelingsmogelijkheden	realisatie	3.84	0.93	190	0.36	0.03	28%	3%		
	wenselijkheid	4.17	0.77	192						
Informatie over procedures voor deelname aan stuurgroep	realisatie	3.61	1.31	23	0.35	0.00	22%	0%		
	wenselijkheid	3.96	0.93	23						

Tabel 47 Antwoorden van hulpverleners ($N = 216$) op de open vraag ‘Op welke manier krijgt de patiënt/mantelzorger informatie over de verschillende behandelopties die het TP biedt?’.

Op welke manier krijgt de patiënt/mantelzorger informatie over de verschillende behandelopties die het TP biedt?	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger	
	N	%	N	%
1. Mondeling	59	38%	41	30%
2. Op zorgoverleg	41	26%	39	29%
3. Mondeling en op overleg	13	8%	20	15%
4. Informatie over TP	10	6%	nvt	nvt
5. Voorbereiding/terugkoppeling overleg	7	5%	nvt	nvt
6. Mondeling en schriftelijk	8	5%	6	4%
7. Op vraag van de persoon	1	1%	9	7%
8. Geen mantelzorger betrokken	nvt	nvt	2	1%
9. Overleg en schriftelijk	1	1%	4	3%
10. Ander	15	10%	13	10%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	155		135	

4 Ondersteuning en opleiding

Tabel 48 *Patiënten (N = 111) over ondersteuning en opleiding binnen de TP.*

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd 2 = zelden 4 = meestal		Patiënt						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Kans tot opleidingen en/of trainingen	<i>realisatie</i>	2.30	1.58	105	0.85	0.04	39%	3%
	<i>wenselijkheid</i>	3.13	1.59	100				
Hulpverleners motiveren patiënten om te participeren	<i>realisatie</i>	3.73	1.49	104	0.43	0.13	20%	7%
	<i>wenselijkheid</i>	4.02	1.33	100				
De patiënt krijgt begeleiding tijdens participatieprocessen	<i>realisatie</i>	4.31	0.96	90	0.24	0.08	13%	7%
	<i>wenselijkheid</i>	4.48	0.75	86				
Ik krijg de steun die ik nodig heb om mijn mening te kunnen geven tijdens vergaderingen	<i>realisatie</i>	4.24	0.93	90	0.40	0.12	30%	1%
	<i>wenselijkheid</i>	4.52	0.78	87				
Even veel rekening houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan	<i>realisatie</i>	4.07	1.09	100	0.43	0.01	29%	9%
	<i>wenselijkheid</i>	4.48	0.92	96				

Tabel 49 *Mantelzorgers (N = 73) over ondersteuning en opleiding binnen de TP.*

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd 2 = zelden 4 = meestal		Mantelzorger						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie.	
					I	II	I	II
Kans tot opleidingen en/of trainingen	<i>realisatie</i>	1.63	1.16	68	1.06	0.03	52%	3%
	<i>wenselijkheid</i>	2.68	1.32	65				
Hulpverleners motiveren mantelzorgers om te participeren	<i>realisatie</i>	3.79	1.45	67	0.62	0.14	30%	11%
	<i>wenselijkheid</i>	4.27	1.05	66				
De mantelzorger krijgt begeleiding tijdens participatieprocessen	<i>realisatie</i>	3.47	1.46	62	0.43	0.07	25%	7%
	<i>wenselijkheid</i>	3.92	1.12	60				
Ik krijg de steun die ik nodig heb om mijn mening te kunnen geven tijdens vergaderingen	<i>realisatie</i>	3.97	1.14	62	0.44	0.20	28%	11%
	<i>wenselijkheid</i>	4.21	0.90	61				

Tabel 50 *Hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding van patiënten binnen de TP.*

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd				Hulpverlener over patiënt						
				Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
							I	II	I	II
Er zijn hulpmiddelen voor participatie ter beschikking van hulpverleners	realisatie	2.43	1.32	187	0.86	0.02	48%	2%		
	wenselijkheid	3.29	1.17	185						
Kans tot opleidingen en/of trainingen	realisatie	1.61	1.00	183	1.02	0.01	60%	1%		
	wenselijkheid	2.65	1.18	175						
Hulpverleners motiveren patiënten om te participeren	realisatie	3.73	1.14	205	0.42	0.07	31%	6%		
	wenselijkheid	4.08	0.90	205						
De patiënt krijgt begeleiding tijdens participatieprocessen	realisatie	3.90	1.10	196	0.36	0.05	27%	4%		
	wenselijkheid	4.22	0.89	196						
Even veel rekening houden met de sterke kanten van de patiënt als met wat hij niet (meer) kan	realisatie	4.27	0.73	206	0.46	0.00	40%	0%		
	wenselijkheid	4.73	0.47	206						
Er bestaan concrete richtlijnen/procedures voor personeel i.v.m. patiëntenparticipatie		21% ja		178						

Tabel 51 Hulpverleners (N = 216) over ondersteuning en opleiding van mantelzorgers binnen de TP.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd 2 = zelden 4 = meestal		Hulpverlener over mantelzorger					
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie
					I	II	
Er zijn hulpmiddelen voor participatie ter beschikking van hulpverleners	<i>realisatie wenselijkheid</i>	1.97 2.93	1.20 1.20	156 153	0.96	0.01	54% 1%
Kans tot opleidingen en/of trainingen	<i>realisatie wenselijkheid</i>	1.31 2.32	0.68 1.08	157 152	1.00	0.00	59% 0%
Hulpverleners motiveren mantelzorgers om te participeren	<i>realisatie wenselijkheid</i>	3.48 3.84	1.14 0.90	180 180	0.41	0.04	32% 4%
De mantelzorger krijgt begeleiding tijdens participatieprocessen	<i>realisatie wenselijkheid</i>	3.03 3.62	1.27 1.06	171 170	0.59	0.02	44% 2%
Er bestaan concrete richtlijnen/procedures voor personeel i.v.m. participatie van mantelzorgers		16% ja		161			

Tabel 52 Antwoorden van hulpverleners (N = 216), patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag 'Hoe worden patiënten/mantelzorgers geïnformeerd over opleidingen en/of trainingen?'

Hoe worden patiënten/mantelzorgers geïnformeerd over opleidingen en/of trainingen?	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger		Patiënten		Mantelzorgers	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Niet	17	37%	13	42%	15	42%	7	35%
2. Via spilfiguur/hulpverlening	11	24%	3	10%	13	36%	3	15%
3. Via therapie	6	13%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
4. Mondeling	7	15%	6	19%	nvt	nvt	nvt	nvt
5. Tijdens overleg	3	7%	2	6%	nvt	nvt	1	5%
6. Schriftelijk	4	9%	2	6%	1	3%	nvt	nvt
7. Weet niet	nvt	nvt	4	13%	nvt	nvt	nvt	nvt
8. Niet, maar ook niet nodig	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	2	10%
9. Ander	3	7%	2	6%	7	19%	7	35%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	46		31		36		20	

Tabel 53 Antwoorden van hulpverleners ($N = 216$), patiënten ($N = 111$) en mantelzorgers ($N = 73$) op de open vraag 'Beschikbare opleidingen voor patiënten/mantelzorgers'.

Beschikbare opleidingen voor patiënten/mantelzorgers	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger		Patiënten		Mantelzorgers	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Geen	7	21%	13	50%	3	13%	nvt	nvt
2. Weet niet	7	21%	5	19%	10	43%	2	20%
3. Assertiviteit, sociale vaardigheid	7	21%	nvt	nvt	3	13%	1	10%
4. Allerlei via CGG of regulier circuit	5	15%	1	4%	nvt	nvt	nvt	nvt
5. Praatgroep	nvt	nvt	2	7%	nvt	nvt	nvt	nvt
6. Toekomstige initiatieven	2	6%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
7. Vaardigheidstraining	2	6%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
8. Similes	1	3%	2	7%	nvt	nvt	1	10%
9. Ander	3	9%	3	12%	7	30%	6	60%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	34		26		23		10	

Tabel 54 Antwoorden van hulpverleners ($N = 216$), patiënten ($N = 111$) en mantelzorgers ($N = 73$) op de open vraag 'Op welke manier is er begeleiding van patiënten/mantelzorgers bij hun participatieprocessen?'.

Op welke manier is er begeleiding van patiënten/mantelzorgers bij hun participatieprocessen?	Hulpverleners over patiënt		Hulpverleners over mantelzorger		Patiënt		Mantelzorger	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Via vertrouwenspersoon, spilfiguur	32	22%	5	6%	10	23%	3	13%
2. Voorbereiding	25	17%	8	9%	3	7%	1	4%
3. Voorbereiding + nabespreking	15	10%	9	10%	nvt	nvt	nvt	nvt
4. Uitnodigen om zijn mening te geven	14	10%	14	16%	12	27%	2	9%
5. Verbale ondersteuning, voorbereiding	9	6%	28	31%	nvt	nvt	nvt	nvt
6. Mondeling	nvt	nvt	7	8%	nvt	nvt	nvt	nvt
7. Informatie bieden, verduidelijken	5	3%	nvt	nvt	2	5%	4	17%
8. Verduidelijken wat patiënt wil zeggen	2	1%	nvt	nvt	3	7%	nvt	nvt
9. Op voorhand inlichten over doel TP	2	1%	4	4%	nvt	nvt	nvt	nvt
10. Zorgen dat de persoon aan bod komt, in verstaanbare taal praten	6	4%	2	2%	nvt	nvt	nvt	nvt
11. Aanpassing taal, tolk	3	2%	1	1%	nvt	nvt	nvt	nvt
12. Nabespreking	nvt	nvt	3	3%	2	5%	nvt	nvt
13. Weet niet	2	1%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
14. Ander	28	20%	9	10%	12	27%	13	57%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	143		90		44		23	

Tabel 55 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de open vraag ‘Op welke manier staan opleidingen en/of trainingen ter beschikking binnen het Therapeutisch Project?’.

Op welke manier staan opleidingen en/of trainingen ter beschikking binnen het Therapeutisch Project?	Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers	
	N	%	N	%
1. Niet	31	48%	23	42%
2. Binnen behandeling (niet binnen TP)	14	22%	nvt	nvt
3. Ik weet niet	1	2%	8	15%
4. Via Similes	nvt	nvt	4	7%
5. Gaat via andere organisaties	4	6%	2	4%
6. Vaardigheidstraining	3	5%	nvt	nvt
7. Enkel voor medewerkers	3	5%	2	4%
8. Niet, maar we hebben overleg hier rond	nvt	nvt	2	4%
9. Afhankelijk van de organisatie	6	9%	8	15%
10. Ander	2	3%	6	11%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	64		55	

5 Middelen en tijd besteed aan participatie

Hieronder worden de antwoorden van hulpverleners weergegeven in uren. Vele hulpverleners vonden deze vraag echter moeilijk te beantwoorden om verschillende redenen: a) participatie zit verweven in hun andere activiteiten en is moeilijk los te koppelen hiervan, b) de uren die aan participatie besteed worden, verschillen van situatie tot situatie.

Tabel 56 Antwoorden van hulpverleners (N = 216) op de vraag “hoeveel uren per week besteedt u gemiddeld aan participatie van patiënten (voor het Therapeutisch Project)?”.

Uren per week	Aantal respondenten
0	15
0.1	1
0.25	2
0.5	14
1	29
1.5	3
1.9	1
2	30
2.5	2
3	2
4	7
5	2
8	3
10	1
15	1
19	2
23	1
28	1

Tabel 57 Antwoorden van hulpverleners ($N = 216$) op de vraag “hoeveel uren per week besteedt u gemiddeld aan participatie van patiënten (voor het Therapeutisch Project)?”.

Uren per week	Aantal respondenten
0	27
0.25	1
0.50	12
0.75	1
0.90	1
1	28
1.50	1
2	12
3	3
4	8
5	3
7	1
8	2
19	1

6 Participatiebevorderende procedures

Tabel 58 Patiënten ($N = 111$) over participatiebevorderende procedures in het TP.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		2 = zelden 4 = meestal		Patiënt						
				Gem.	SD	N	Gem. discr		% discrepantie	
							I	II	I	II
Er wordt expliciet meegedeeld dat de patiënt kan meebeslissen	realisatie	3.83	1.31	108	0.73	0.02	38%	2%		
	wenselijkheid	4.54	0.72	104						
Ik werd betrokken bij het maken van de afspraak voor de vergadering	realisatie	4.07	1.39	83	0.53	0.01	26%	1%		
	wenselijkheid	4.62	0.74	78						
De vergaderingen behandelen de thema's die ik wil	realisatie	4.13	0.97	86	0.39	0.02	27%	2%		
	wenselijkheid	4.49	0.78	85						
Patiënten stellen mee de vergaderagenda op	realisatie	3.12	1.63	84	0.75	0.02	33%	2%		
	wenselijkheid	3.88	1.31	81						
Ik kan mijn mening geven tijdens de vergaderingen	realisatie	4.52	0.70	86	0.21	0.06	18%	5%		
	wenselijkheid	4.69	0.56	84						
Er worden nodenmetingen georganiseerd onder patiënten		49% ja		79						
Er bestaan klachtenprocedures binnen het TP		61% ja		61						
Klachtenprocedures zijn gekend	realisatie	3.18	1.31	33	0.87	0.16	52%	10%		
	wenselijkheid	3.81	1.38	31						

Tabel 59 Mantelzorgers (N = 73) over participatiebevorderende procedures in het TP.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Mantelzorger						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie.	
					I	II	I	II
Ik werd betrokken bij het maken van de afspraak voor de vergadering	realisatie	4.57	0.88	58	0.19	0.09	12%	7%
	wenselijkheid	4.68	0.69	57				
De vergaderingen behandelen de thema's die ik wil	realisatie	4.03	1.00	61	0.32	0.12	19%	12%
	wenselijkheid	4.24	0.73	59				
Mantelzorgers stellen mee de vergaderagenda op	realisatie	2.84	1.47	61	0.66	0.08	29%	8%
	wenselijkheid	3.47	1.15	59				
Ik kan mijn mening geven tijdens de vergaderingen	realisatie	4.61	0.76	61	0.18	0.20	13%	17%
	wenselijkheid	4.58	0.62	60				
Er worden nodenmetingen georganiseerd onder mantelzorgers		45% ja		40				
Er bestaan klachtenprocedures binnen het TP		24% ja		21				
Klachtenprocedures zijn gekend	realisatie	2.20	1.30	5	1.80	0.00	80%	0%
	wenselijkheid	4.00	1.00	5				

Tabel 60 Hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures voor patiënten.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		2 = zelden 4 = meestal		Hulpverlener over patiënt						
				Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
							I	II	I	II
Er wordt expliciet meegedeeld dat de patiënt kan meebeslissen	realisatie	4.04	0.93	211	0.33	0.09	26%	8%		
	wenselijkheid	4.29	0.75	210						
Patiënten stellen mee de vergaderagenda op	realisatie	2.96	1.31	155	0.62	0.02	47%	2%		
	wenselijkheid	3.56	1.19	154						
Er bestaan concrete richtlijnen/procedures voor personeel i.v.m. participatie				21% ja		178				
Er werden patiënten betrokken bij het uitdenken van het TP				13% ja		168				
Er worden nodenmetingen georganiseerd onder patiënten				35% ja		142				
Aantal noden- en behoeftemetingen per jaar				1.56	1.21	16				
In het beleid van het TP rekening houden met de resultaten van de metingen	realisatie	4.10	1.00	41	0.68	0.02	44%	2%		
	wenselijkheid	4.76	0.49	41						
Patiënten worden betrokken bij de ontwikkeling van de metingen	realisatie	3.43	1.47	40	0.83	0.03	48%	3%		
	wenselijkheid	4.24	0.89	41						
Er bestaan klachtenprocedures binnen het TP				19% ja		97				
Klachtenprocedures zijn gekend	realisatie	3.39	0.85	18	0.72	0.06	50%	6%		
	wenselijkheid	4.06	0.94	18						
Patiëntgerichtheid maakt deel uit van de evaluatie van het TP	realisatie	3.78	1.08	167	0.53	0.01	39%	1%		
	wenselijkheid	4.33	0.82	165						

Tabel 61 Hulpverleners (N = 216) over participatiebevorderende procedures voor mantelzorgers.

Antwoordschaal: 1 = nooit 3 = soms 5 = altijd		Hulpverlener over mantelzorger						
		Gem.	SD	N	Gem. discr.		% discrepantie	
					I	II	I	II
Mantelzorgers stellen mee de vergaderagenda op	<i>realisatie wenselijkheid</i>	2.67 3.20	1.21 1.13	144 143	0.52	0.01	44%	1%
Er bestaan concrete richtlijnen/procedures voor personeel i.v.m. participatie.		16% ja		161				
Er werden mantelzorgers betrokken bij het uitdenken van het TP		16% ja		150				
Er worden nodenmetingen georganiseerd onder mantelzorgers		24% ja		118				
Aantal noden- en behoeftemetingen per jaar		1.40	1.43	10				
In het beleid van het TP rekening houden met de resultaten van de metingen	<i>realisatie wenselijkheid</i>	3.79 4.08	0.88 0.97	24 24	0.29	0.00	25%	0%
Mantelzorgers worden betrokken bij de ontwikkeling van de metingen	<i>realisatie wenselijkheid</i>	3.08 3.56	1.50 1.42	25 25	0.48	0.00	32%	0%
Er bestaan klachtenprocedures binnen het TP		12% ja		85				
Klachtenprocedures zijn gekend	<i>realisatie wenselijkheid</i>	3.20 4.15	1.23 0.69	10 13	1.10	0.00	60%	0%

Tabel 62 Antwoorden van hulpverleners (N = 216), patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag ‘Op welke manier is er een inbreng van patiënten/mantelzorgers op de vergaderingen waarop ze aanwezig zijn?’.

Op welke manier is er een inbreng van patiënten/mantelzorgers op de vergaderingen waarop ze aanwezig zijn?	Hulpverleners over patiënten		Hulpverleners over mantelzorgers		Patiënten		Mantelzorgers	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Kans om hun idee te geven	41	33%	56	50%	25	52%	6	24%
2. Ze worden bevraagd	19	15%	19	17%	9	19%	3	12%
3. Inspraak, beslissingen nemen	14	11%	1	1%	2	4%	nvt	nvt
4. Beleving eigen situatie	18	14%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
5. Noden & wensen/problemen/zorgen	17	13%	10	9%	nvt	nvt	nvt	nvt
6. Gelijkwaardige gesprekspartner	8	6%	5	5%	nvt	nvt	1	4%
7. Visie delen + ze worden bevraagd	2	2%	5	5%	2	4%	nvt	nvt
8. Meedenken, dialoog	1	1%	4	4%	nvt	nvt	2	8%
9. Actief deelnemen	3	2%	3	3%	nvt	nvt	2	8%
10. Aanwezigheid	nvt	nvt	2	2%	nvt	nvt	nvt	nvt
11. Patiënt heeft eerste woord	2	2%	nvt	nvt	2	4%	nvt	nvt
12. Onderhandeling / mee afspraken maken	6	5%	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
13. Agenda	3	2%	3	3%	nvt	nvt	nvt	nvt
14. Ik durf niet in grote groep te spreken	nvt	nvt	nvt	nvt	2	4%	nvt	nvt
15. Ander	7	5%	4	4%	6	13%	11	44%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	126		111		48		25	

Tabel 63 Antwoorden van patiënten (N = 111) en mantelzorgers (N = 73) op de open vraag 'Meer uitleg over 'de vergaderingen behandelen de thema's die ik wil'.

Meer uitleg over 'de vergaderingen behandelen de thema's die ik wil'	Patiënten		Mantelzorgers	
	N	%	N	%
1. De meest dringende thema's komen aan bod	8	22%	5	22%
2. Men vraagt me steeds welke thema's ik wil behandelen	5	13%	4	17%
3. Ze luisteren naar me	3	8%	4	17%
4. Bespreken we samen	2	5%	nvt	nvt
5. Enkel thema's die de zorgbemiddelaar relevant vindt	1	3%	1	4%
6. Iedereen die erbij betrokken is heeft agendapunten bij	1	3%	nvt	nvt
7. Ik maak op voorhand een verslagje	2	5%	nvt	nvt
8. Ander	15	41%	9	39%
Totaal aantal personen die de vraag beantwoordden	37		23	

Bijlage 5 – Verschillen tussen de betrokkenengroepen

Tabel 64 Significante verschillen tussen de betrokkenengroepen (patiënten, mantelzorgers, hulpverleners over patiënten, hulpverleners over mantelzorgers).

Variabele		Wilcoxon Two-sample test statistiek Normale benadering ²⁹	Verskil ³⁰
Informatie over behandeling P	<i>Realisatie</i>	Z = 35436.00**	HV/P > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 34921.00***	HV/P > HV/MZ
Kopie behandelingsplan P		Z = 17443.50*	P > HV/P
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 30811.50**	HV/P > HV/MZ
		Z = 9978.00***	MZ > HV/MZ
Mededeling dat P recht heeft om dossier in te kijken	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 17985.00***	P > HV/P
Meegedeeld waarover P kan meebeslissen	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 17351.50**	P > HV/P
Beslissingen over zorg worden genomen samen met P	<i>Realisatie</i>	Z = 19927.50**	P > HV/P
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 21911.50***	P > HV/P
Participatie is een belangrijke waarde binnen het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 34717.50*	HV/P > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 18232.50*	P > HV/P
		Z = 34528.50**	HV/P > HV/MZ
P/MZ wordt behandeld als gelijkwaardige gesprekspartner	<i>Realisatie</i>	Z = 21342.50***	P > HV/P
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 11327***	MZ > HV/MZ
HV geven kansen tot participatie aan P/MZ		Z = 18924.00**	P > HV/P
	<i>Realisatie</i>	Z = 21293.00***	P > HV/P
		Z = 12057.00***	MZ > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 20312.50***	P > HV/P
		Z = 11223.50***	MZ > HV/MZ
Meegedeeld dat P kan meebeslissen	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 18552.50**	P > HV/P
P/MZ stelt vergaderagenda mee op	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 19356.00*	HV/P > HV/MZ
P/MZ heeft inbreng op vergaderingen	<i>Realisatie</i>	Z = 118889.50*	P > HV/P
		Z = 8031.50***	MZ > HV/MZ
HV gebruiken vakjargon wanneer P/MZ aanwezig op overleg	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 21191.50*	HV/P > HV/MZ
In het beleid van het TP wordt rekening gehouden met de resultaten van noden- en behoeftemetingen	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 577.00**	HV/P > HV/MZ
Klachtenprocedures zijn gekend door P/MZ	<i>Realisatie</i>	Z = 6095.00***	P > HV/P
		Z = 635.50*	P > MZ
Binnen het TP zijn hulpmiddelen voor participatie ter beschikking van hulpverleners	<i>Realisatie</i>	Z = 23884.00**	HV/P > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 23540*	HV/P > HV/MZ
P/MZ hebben kans om opleidingen/trainingen i.v.m. participatie te volgen	<i>Realisatie</i>	Z = 17188.50**	P > HV/P
		Z = 24842.50*	HV/P > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 15536.50*	P > HV/P

²⁹ Bonferroni correctie: equivalent .05 is $p < .0083$ (*); equivalent .01 is $p < .0017$ (**); equivalent .001 is $p < .0002$ (***).

³⁰ HV/P = hulpverleners over patiënten; P = Patiënten; MZ = mantelzorgers; HV/MZ = Hulpverleners over mantelzorgers.

Variabele		Wilcoxon Two-sample test statistiek Normale benadering ²⁹	Verskil ³⁰
P/MZ wordt gemotiveerd om te participeren in het TP	<i>Realisatie</i>	Z = 9670.00*	MZ > HV/MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 31906.50*	HV/P > HV/MZ
		Z = 10016.50****	MZ > HV/MZ
P/MZ krijgt begeleiding tijdens zijn participatieprocessen	<i>Realisatie</i>	Z = 14975.50**	P > HV/P
		Z = 24807.00****	HV/P > HV/MZ
		Z = 3833.50**	P > MZ
	<i>Wenselijkheid</i>	Z = 25464.50**** Z = 3663.00**	HV/P > HV/MZ P > MZ

Bijlage 6 – Advies ethische commissie



Universitaire
Ziekenhuizen
Leuven

Commissie Medische Ethiek
Faculteit Geneeskunde



Aan Professor Chantal Van Audenhove

uw bericht van uw kenmerk ons kenmerk Leuven, 07-05-2009.

Betreft uw vraag voor advies over "Studie naar participatiemogelijkheden van psychiatrische patiënten en hun mantelzorgers"

Geachte collega,

In opvolging van de vergadering van de commissie voor medische ethiek van dinsdag 31 april 2009, geeft de commissie een positief advies voor deze studie.

Gezien de opzet van het onderzoek (studie rond het omgaan met patiëntenrechten in de psychiatrie), en gezien het onderzoek verricht wordt door een onderzoekscentrum en onderzoekers die geen beroep uitoefenen dat valt onder de wet op de uitoefening van de gezondheidsberoepen, is de commissie van oordeel dat de studie niet valt onder de wet betreffende experimenten op de menselijke persoon.

De commissie heeft wel gevraagd dat – anders dan initieel voorzien – van de deelnemers schriftelijke toestemming wordt gevraagd.

Door gebruik van de door u opgestuurde formulieren voldoet u aan deze vereiste.

Met de meeste hoogachting,

Martin Hiele
voorzitter

Bijlage 7 – Overzicht van de respons per Therapeutisch Project

Tabel 65 Respons per Therapeutisch Project met inbegrip van de geëxcludeerde vragenlijsten.

Nr. TP	Leeftijdsgroep	Taal	Vragenlijst			Interview		
			HV	P	MZ	HV	P	MZ
1	Volwassenen	NL	3	5	2	1	1	1
2	Ouderen	NL	5	0	0	1	0	0
3	Ouderen	NL	5	3	2	1	1	1
4	Ouderen	NL	3	2	2	1	1	0
5	Ouderen	NL	3	2	1	1	1	1
7	Ouderen	NL	5	0	0	1	1	0
9	Ouderen	NL	3	0	0	1	0	0
10	Ouderen	NL	6	4	4	1	0	1
11	Ouderen	NL	5	2	0	1	1	0
15	Volwassenen	NL	5	3	3	1	1	0
17	Volwassenen	NL	5	2	0	1	1	0
18	Volwassenen	NL	3	5	4	1	1	1
19	Volwassenen	NL	4	nvt	0	1	nvt	0
20	Volwassenen	NL	6	4	2	1	1	1
22	Volwassenen	NL	4	2	2	1	1	1
23	Volwassenen	NL	5	2	0	1	0	0
24	Volwassenen	NL	4	3	2	1	1	0
25	Volwassenen	NL	5	2	1	1	1	0
28	Volwassenen	NL	5	5	1	1	1	1
31	Volwassenen	NL	2	nvt	2	1	nvt	1
32	Volwassenen	NL	5	3	0	1	1	0
34	Volwassenen	NL	3	5	4	1	1	1
35	Volwassenen	NL	5	5	3	1	1	0
38	Volwassenen	NL	4	3	2	1	1	0
39	Volwassenen	NL	6	7	4	1	1	1
40	Volwassenen	NL	4	2	1	1	1	1
42	Volwassenen	NL	4	1	2	1	0	1
43	Volwassenen	NL	4	5	1	1	1	0
44	Volwassenen	NL	5	3	1	1	1	1
45	Kinderen & Jongeren	NL	3	0	0	1	0	0
46	Kinderen & Jongeren	NL	3	0	0	1	0	0
47	Kinderen & Jongeren	NL	4	0	0	1	0	0
48	Kinderen & Jongeren	NL	4	0	0	1	0	0
50	Kinderen & Jongeren	NL	3	0	0	1	0	0
51	Kinderen & Jongeren	NL	4	1	1	1	0	0
52	Kinderen & Jongeren	NL	3	nvt	5	1	nvt	1
53	Kinderen & Jongeren	NL	2	nvt	2	1	nvt	1
54	Kinderen & Jongeren	NL	3	1	1	1	0	0
55	Kinderen & Jongeren	NL	0	0	0	0	0	0
56	Kinderen & Jongeren	NL	4	1	5	1	0	1
57	Kinderen & Jongeren	FR	2	0	0	1	0	0
60	Kinderen & Jongeren	FR	3	nvt	0	1	0	0

			Vragenlijst			Interview		
67	Volwassenen	FR	0	nvt	0	1	nvt	0
68³¹	Volwassenen	FR	3	0	0	1	0	0
70	Volwassenen	FR	2	3	0	1	1	0
71	Volwassenen	FR/NL	5	3	0	2	1	0
73	Volwassenen	FR	6	4	3	0	1	0
76³²	Volwassenen	FR	2	0	0	1	0	0
77	Volwassenen	NL	3	0	0	1	1	0
78	Volwassenen	NL	4	5	1	1	2	2
79	Kinderen & Jongeren	FR	5	nvt	0	1	nvt	0
85	Kinderen & Jongeren	FR	0	0	0	1	0	0
90	Volwassenen	FR	1	0	0	0	0	0
92	Volwassenen	FR	0	0	0	0	0	0
93	Volwassenen	FR	3	1	0	1	1	0
97	Volwassenen	FR	6	5	5	1	1	0
99	Ouderen	FR	5	nvt	0	1	nvt	0
100	Volwassenen	FR	5	4	2	1	1	0
101	Volwassenen	NL	4	4	2	1	1	1
104	Volwassenen	FR	5	nvt	0	0	nvt	0
107	Volwassenen	FR	0	0	0	0	0	0
108	Volwassenen	FR	0	1	0	1	0	0

³¹ Van TP 68 ontvingen we in maart nog 2 vragenlijsten van patiënten en 2 van hulpverleners. Deze konden niet meer in de analyses worden opgenomen wegens tijdsgebrek.

³² Van TP 76 ontvingen we in maart nog 1 vragenlijst van een patiënt en 1 van een hulpverlener. Deze konden niet meer in de analyses worden opgenomen wegens tijdsgebrek.

Bijlage 8 – Overzicht van activiteiten in het kader van het onderzoek

Tabel 66 *Activiteiten van Else Tambuyzer (LUCAS) in het kader van het onderzoek.*

Datum	Activiteit	Plaats
4 februari 2009	Presentatie onderzoek op Transversaal Overleg	Schaarbeek
6 februari 2009	Presentatie onderzoek op Transversaal Overleg	Schaarbeek
10 februari 2009	Presentatie onderzoek op Transversaal Overleg	Leuven
13 februari 2009	Presentatie onderzoek op Transversaal Overleg	Schaarbeek
17 februari 2009	Presentatie onderzoek op Transversaal Overleg	Schaarbeek
21 februari 2009	Intervisie UilenSpiegel: bespreking van een draft van de vragenlijst	Brussel
30 maart – 2 april	Telefonische contactname met TP	
10 april 2009	Pilotering vragenlijst met coördinator TP	Leuven
20 april 2009	Dataverzameling TP2	Duffel
21 april 2009	Dataverzameling TP7	Sint-Truiden
27 april 2009	Dataverzameling TP51	Melle
5 mei 2009	Dataverzameling TP31	Bierbeek
6 mei 2009	Dataverzameling TP35	Velzeke
7 mei 2009	Dataverzameling TP10	Geel
8 mei 2009	Dataverzameling TP3	Ieper
11 mei 2009	Dataverzameling TP25	Brugge
12 mei 2009	Dataverzameling TP45 en TP50	Kortrijk
13 mei 2009	Dataverzameling TP20	Buizingen
14 mei 2009	Dataverzameling TP5	Sint-Denijs-Westrem
19 mei 2009	Dataverzameling TP9	Lede
19 mei 2009	Dataverzameling TP22	Leuven
25 mei 2009	Dataverzameling TP52	Gent
27 mei 2009	Dataverzameling TP4	Leuven
27 mei 2009	Dataverzameling TP22	Leuven
28 mei 2009	Dataverzameling TP56	Sint-Niklaas
28 mei 2009	Dataverzameling TP15	Rekem
29 mei 2009	Dataverzameling TP40	Geel
15 juni 2009	Dataverzameling TP39	Eeklo
16 juni 2009	Dataverzameling TP44	Sint-Niklaas
18 juni 2009	Vergadering FOD	Brussel
15 juni - 19 juni 2009	Telefonische contactname met TP: opvolging	
22 juni 2009	Dataverzameling TP15	Rekem
23 juni 2009	Dataverzameling TP34	Heusden
24 juni 2009	Dataverzameling TP53 en T 54	Genk
26 juni 2009	Dataverzameling TP46	Gent
26 juni 2009	Dataverzameling TP43	Deinze
29 juni 2009	Dataverzameling TP11	Waregem
30 juni 2009	Dataverzameling TP22	Leuven
juli 2009	Eerste vertaling van de vragenlijsten naar het Frans	
2 juli 2009	Dataverzameling TP 24 en TP101	Sint-Truiden
6 juli 2009	Dataverzameling TP18	Tienen
9 juli 2009	Dataverzameling TP18	Tienen
13 juli 2009	Dataverzameling TP19	Leuven
15 juli 2009	Dataverzameling TP78	Oosterzele

Datum	Activiteit	Plaats
16 juli 2009	Dataverzameling TP35	Velzeke
16 juli 2009	Dataverzameling TP22	Leuven
17 juli 2009	Dataverzameling TP1	Duffel
22 juli 2009	Dataverzameling TP17	Overpelt
28 juli 2009	Dataverzameling TP47	Sint-Truiden
29 juli 2009	Dataverzameling TP48	Leuven
30 juli 2009	Dataverzameling TP32	Bierbeek
augustus 2009	Verbeteringen in de vertaling vragenlijst	
13 augustus 2009	Dataverzameling TP42	Kortrijk
18 augustus 2009	Dataverzameling TP18	Tienen
19 augustus 2009	Dataverzameling TP77	Gent
20 augustus 2009	Dataverzameling TP28	Grimbergen
24 augustus 2009	Dataverzameling TP38	Sint-Denijs-Westrem
27 augustus 2009	Dataverzameling TP23	Genk
september 2009	Laatste verbeteringen aan de vertaling	
22 september 2009	Presentatie stand van zaken onderzoek op Transversaal Overleg	
29 september 2009	Dataverzameling TP51	Aalst
28 oktober 2009	Dataverzameling TP79 en TP99	Herstal
11 december 2009	Stuurgroep TP71	Brussel
15 januari 2010	Dataverzameling TP71	Brussel
21 januari 2010	Dataverzameling TP71	Brussel

Tabel 67 Activiteiten van Chantal Gelders (A.I.G.S.) in het kader van het onderzoek.

Datum	Activiteit	Plaats
19 mei 2009	Informatie over onderzoek op Transversaal Overleg Kinderen	Namur
20 mei 2009	Informatie over onderzoek op Transversaal Overleg Ouderen	Liège
26 mei 2009	Informatie over onderzoek op Transversaal Overleg Volwassenen/stemmingsstoornissen	Namur
2 juni 2009	Informatie over onderzoek op Transversaal Overleg Volwassenen/Psychose	Namur
juli 2009	Eerste vertaling van de vragenlijsten	
Augustus 2009	Verbeteringen in de vertaling	
September 2009	Laatste verbeteringen aan de vertaling	
22 september 2009	Informatie Transversaal Overleg Kinderen	Braine l'Alleud
29 september 2009	Informatie Transversaal Overleg middelenmisbruik	Liège
6 oktober 2009	Informatie Transversaal Overleg Volwassenen/Psychose	Dave
22 oktober 2009	Herinneringsmail + vraag naar een afspraak aan alle TP	
22 au 27 oktober	Beantwoorden van vragen van de TP	
28 oktober 2009	Dataverzameling in TP 99	Herstal
November 2009	Opsturen van vragenlijsten per mail ter informatie	
17 november 2009	Dataverzameling in TP 79	Herstal
18 november 2009	Herinnering op Transversaal Overleg Ouderen	Liège
19 november 2009	Dataverzameling in TP 97	Bertrix
20 november 2009	Dataverzameling in TP 97	Bertrix
24 november 2009	Herinnering op Transversaal Overleg middelenmisbruik	Mons
25 november 2009	Dataverzameling in TP 70	Verviers

Datum	Activiteit	Plaats
1 december 2009	Dataverzameling in TP 57	Namur
2 december 2009	Dataverzameling in TP 108	Mons
2 december 2009	Dataverzameling in TP 93	Leuze en Hainaut
4 december 2009	Dataverzameling in TP 97	Bertrix
8 december 2009	Herinnering op Transversaal Overleg Volwassenen/psychose	Dave
8 december 2009	Dataverzameling in TP 104	Namur
9 december 2009	Dataverzameling in TP 100	Liège
15 december 2009	Dataverzameling in TP 70	Henri Chapelle
16 december 2009	Dataverzameling in TP 70	Henri Chapelle
21 december 2009	Dataverzameling in TP 100	Liège
20 tot 31 december 2009	Herinneren gebruikers, mantelzorgers en professionals aan vragenlijsten	
7 januari 2009	Nieuw contact TP 67	Ottignies
14 januari 2009	Dataverzameling in TP 60	Bruxelles
14 januari 2009	Dataverzameling in TP ABC	Bruxelles
19 januari 2009	Oproep aan laatste TP tijdens Transversaal Overleg Kinderen	Namur
26 januari 2009	Dataverzameling in TP 73	Liège
25 februari 2009	Ontmoeting coördinator TP 76	Liège
17 maart 2009	Afsluiten en bedanking onderzoek aan TP per mail	

Referenties

Anthony, P. & Crawford, P. (2000). *Service user involvement in care planning: The mental health nurse's perspective. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7, 425-434.

Arnstein, S. (1969). *A Ladder of Public Participation. The Journal of American Institute of Planners*, 35, 216-224.

Basset, T., Campbell, P., & Anderson, J. (2006). *Service User/Survivor Involvement in Mental Health Training and Education: Overcoming the Barriers. Social Work Education*, 25, 393-402.

Bauduin, D., McCulloch, A., & Liégois, A. (2002). *Good care in the community. Ethical aspects of deinstitutionalisation in mental health care. Utrecht: Trimbos Instituut.*

Beresford, P. (2007). *User involvement, research and health inequalities: developing new directions. Health and Social Care in the Community*, 15, 306-312.

Beresford, P. & Croft, S. (2001). *Service Users' Knowledges and the Social Construction of Social Work. Journal of Social Work*, 295-316.

Boevink, W., Kroon, H., & Giesen, F. (2009b). *Empowerment - Constructie en validatie van een vragenlijst Utrecht: Trimbos-instituut.*

Boevink, W., Kroon, H., & Giesen, F. (2009a). *Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het concept 'empowerment' van mensen met psychische handicaps Utrecht: Trimbosinstituut.*

Brand, U. (2001). *European perspectives: a carer's view. Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 96-101.

Bryant, M. (2001). *Introduction to user involvement.*
[http://www.scmh.org.uk/80256FBD004F3555/vWeb/fIKHAL6H9G4N/\\$file/introduction+to+user+involvement.pdf](http://www.scmh.org.uk/80256FBD004F3555/vWeb/fIKHAL6H9G4N/$file/introduction+to+user+involvement.pdf) [On-line].

Cahill, J. (1998). *Patient participation: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing*, 7, 119-128.

Callaghan, G. D. & Wistow, G. (2006). *Publics, patients, citizens, consumers? Power and decision making in primary health care. Public Administration*, 84, 583-601.

Carr, S. (2007). *Participation, power, conflict and change: Theorizing dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales*. *Critical Social Policy*, 27, 266-276.

Carrick, R., Mitchell, A., & Lloyd, K. (2001). *User involvement in research: Power and compromise*. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11, 217-225.

Cawston, P. G. & Barbour, R. S. (2003). *Clients or citizens? Some considerations for primary care organisations*. *British Journal of General Practice*, 53, 716-722.

Charles, C. (1999). *Decision making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model*. *Social Science and Medicine*, 49, 651.

Cleary, M., Freeman, A., & Walter, G. (2006). *Carer participation in mental health service delivery*. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15, 189-194.

Connor, H. (1999). *Collaboration or chaos: A consumer perspective*. *Australian and New Zealand Mental Health Nursing*, 8, 79-85.

Coulter, A. (1999b). *Paternalism or partnership?* *British Medical Journal*, 319, 719-720.

Coulter, A. (1999a). *Paternalism or partnership?* *British Medical Journal*, 319, 719-720.

Cowling, V., Edan, V., Cuff, R., Armitage, P., & Herszberg, D. (2006). *Mental Health Consumer and Carer Participation in Professional Education: 'Getting There Together' for Children of Parents with Mental Illness and Their Families*. *Australian Social Work*, 59, 406.

Crawford, M. & Rutter, D. (2004). *Are the views of members of mental health user groups representative of those of 'ordinary' patients? A cross-sectional survey of service users and providers*. *Journal of Mental Health*, 13, 561.

Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., & et al. (2002). *Systematic review of involving patients in the planning and development of health care*. *British Medical Journal*, 325, 1263.

Davies, J. (2008). *Children's Voices: A Review of the Literature Pertinent to Looked-After Children's Views of Mental Health Services*. *Child & Adolescent Mental Health*, 13, 26.

Day, C. (2008). *Children's and Young People's Involvement and Participation in Mental Health Care*. *Child & Adolescent Mental Health*, 13, 2.

Deber, R. B., Kraetschmer, N., Urowitz, S., & Sharpe, N. (2005). *Patient, consumer, client, or customer: what do people want to be called?* *Health Expectations*, 8, 345-351.

- Declercq, A., Van Audenhove, C., Mello, J., Demaerschalk, M., Elst, R., Herbots, B. et al. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen*. Leuven: LUCAS.
- Demotte, R. (2005b). *Beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg*. Brussel.
- Demotte, R. (2005a). *Beleidsnota inzake geestelijke gezondheidszorg*. Brussel.
- Diamond, B., Parkin, G., Morris, K., Bettinis, J., & Bettesworth, C. (2003a). *User involvement: substance or spin?* *Journal of Mental Health*, 613-626.
- Diamond, B., Parkin, G., Morris, K., Bettinis, J., & Bettesworth, C. (2003b). *User involvement: substance or spin?* *Journal of Mental Health*, 613-626.
- Diamond, B., Parkin, G., Morris, K., Bettinis, J., & Bettesworth, C. (2003c). *User involvement: substance or spin?* *Journal of Mental Health*, 613-626.
- Diamond, B., Parkin, G., Morris, K., Bettinis, J., & Bettesworth, C. (2003d). *User involvement: substance or spin?* *Journal of Mental Health*, 613-626.
- Diamond, B., Parkin, G., Morris, K., Bettinis, J., & Bettesworth, C. (2003e). *User involvement: substance or spin?* *Journal of Mental Health*, 613-626.
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003a). *Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement*. *Quality and Safety in Health Care*, 12, 93-99.
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003b). *Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement*. *Quality and Safety in Health Care*, 12, 93-99.
- European Commission. (2008). *European Pact for Mental Health and Well-being*. EU High-level conference: *Together for mental health and wellbeing*. Brussel, European Commission
- Evans, C. J. & McGaha, A. C. (1998). *A survey of mental health consumers' and family members' involvement in advocacy*. *Community Mental Health Journal*, 34, 615-623.
- F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2002b). *De wet op de patiëntenrechten. Samen werken aan een gezondheid op mensenmaat*. Brussel: Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2002a). *De wet op de patiëntenrechten. Samen werken aan een gezondheid op mensenmaat*. Brussel: Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

F.O.D. Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. (2007). Overeenkomst betreffende de betalingsmodaliteiten met betrekking tot het uitwerken van "Participatie patiënten- en familievertegenwoordigingen aan Therapeutische Projecten en Transversaal Overleg".

Farmer, P. & Wooster, E. (2008). Will there ever be patient choice in mental health? Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal, 8, 3-6.

Felton, A. & Stickley, T. (2004). Pedagogy, power and service user involvement. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11, 89.

Forrest, S., Risk, I., Masters, H., & Brown, N. (2000). Mental health service user involvement in nurse education: exploring the issues. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 7, 51.

Foucault, M. (2001). Madness and civilisation: A History of Insanity in the Age of Reason. London: Routledge Classic.

Frisby, R. (2001). User involvement in mental health branch education: client review presentations. Nurse Education Today, 21, 663-669.

Gilbert, D. (2003). Nothing about us without us: what patient and public involvement means to CHI. Quality in Primary Care, 11, 61-65.

Glasby, J., Lester, H., Briscoe, J., Clark, M., Rose, S., & England, L. (2003). User involvement. Cases for change. Leeds: National Institute for Mental Health in England.

Godfrey, M. & Wistow, G. (1997). The user perspective on managing for health outcomes: the case of mental health. Health and Social Care in the Community, 5, 325-332.

Goodwin, V. & Happell, B. (2006). Conflicting agendas between consumers and carers: The perspectives of carers and nurses. International Journal of Mental Health Nursing, 15, 135-143.

Gordon, S. (2005). The role of the consumer in the leadership and management of mental health services. Australasian Psychiatry, 13, 362.

Grant, J. (2007). The Participation of Mental Health Service Users in Ontario, Canada: A Canadian Application of the Consumer Participation Questionnaire. International Journal of Social Psychiatry, 53, 148-158.

Hansen, T., Hatling, T., Lidal, E., & Ruud, T. (2004). The user perspective: Respected or rejected in mental health care? Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11, 292-297.

Hermans, K. & Vranken, R. (2008). *Project zorginnovatie in welzijn. Deel II: Vlaamse zorginnovatoren aan het woord: een kwalitatieve studie*. Leuven: LUCAS.

Hermans, K. & Vranken, R. (2010). *Zorginnovatie in welzijn. Project stelt gebruikersgerichte zorgdoelen centraal*. Tijdschrift voor Welzijnswerk, 34, 44-56.

Hickey, G. & Kipping, C. J. (1998). *Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum*. Journal of Clinical Nursing, 7, 83.

Hostick, T. (1998). *Developing user involvement in mental health services*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 5, 439.

Kelly, L., Caldwell, K., & Henshaw, B. L. (2006). *Involving users in service planning: A focus group approach*. European Journal of Oncology Nursing, 10, 283-293.

Kent, H. & Read, J. (1998). *Measuring consumer participation in mental health services: Are attitudes related to professional orientation?* International Journal of Social Psychiatry, 44, 295.

Kidd, S., Kenny, A., & Endacott, R. (2007). *Consumer advocate and clinician perceptions of consumer participation in two rural mental health services*. International Journal of Mental Health Nursing, 16, 214-222.

Kommers, A. (2007). *Clëntenparticipatie: een kwestie van mogen, kunnen, willen en doen*. Passage, 12, 101-105.

Koning Boudewijnstichting (2007). *Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht, & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2006a). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. <http://www.cbo.nl/Downloads/83/pp%20handboek%20-%20versie%201.pdf> [On-line].

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht, & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2006b). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. <http://www.cbo.nl/Downloads/83/pp%20handboek%20-%20versie%201.pdf> [On-line].

Laerum, E., Steine, S., Finset, A., & Lundevall, S. (1998). *Complex health problems in general practice: do we need an instrument for consultation improvement and patient involvement? Theoretical foundation, development and user evaluation of the Patient Perspective Survey (PPS)*. Family Practice, 15, 172-181.

Lakeman, R. (2008). *Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: an overview and evaluation. International Journal of Mental Health Nursing, 17, 44.*

Lammers, J. & Happell, B. (2003). *Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10, 385.*

Lammers, J. & Happell, B. (2004). *Research involving mental health consumers and carers: a reference group approach. International Journal of Mental Health Nursing, 13, 262-266.*

Landelijke Cliëntenraad (2003a). *Cliëntenparticipatie Den Haag: Landelijke Cliëntenraad.*

Landelijke Cliëntenraad (2003b). *Cliëntenparticipatie Den Haag: Landelijke Cliëntenraad.*

Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., & Thisted, R. A. (2005). *Not All Patients Want to Participate in Decision Making. Journal of General Internal Medicine, 20, 531.*

Liégois, A. & Van Audenhove, C. (2005). *Ethical dilemmas in community mental health care. Journal of Medical Ethics, 31, 452-456.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005h). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005g). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005f). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005e). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005d). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005a). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005b). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Linhorst, D. M., Eckert, A., & Hamilton, G. (2005c). *Promoting participation in organization decision making by clients with severe mental illness. Social Work, 50, 21-30.*

Lloyd, C. & King, R. (2003). *Consumer and carer participation in mental health services. Australasian Psychiatry, 11, 180-184.*

Lord, J., Ochocka, J., Czarny, W., & MacGillivray, H. (1998). *Analysis of change within a mental health organization: A participatory process. Psychiatric Rehabilitation Journal, 21, 327-339.*

Masters, H., Forrest, S., Harley, A., Hunter, M., & Brown, N. (2002). *Involving mental health service users and carers in curriculum development: moving beyond 'classroom' involvement. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 9, 309.*

Masterson, S. & Owen, S. (2006). *Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. Journal of Mental Health, 15, 19-34.*

McAndrew, S. & Samociuk, G. A. (2003). *Reflecting together: developing a new strategy for continuous user involvement in mental health nurse education. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10, 616.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008g). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008f). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008e). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008d). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008c). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008b). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008a). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2008h). *Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15, 10-16.*

McCann, T. V., Baird, J., Clark, E., & Lu, S. (2006). *Beliefs about using consumer consultants in inpatient psychiatric units. International Journal of Mental Health Nursing, 15, 258-265.*

McLaughlin, H. (2006). *Involving young service users as co-researchers: Possibilities, benefits and costs. British Journal of Social Work, 36, 1395-1410.*

Mental Health Europe. (2009). *Mental Health Europe' statement of support for the European Pact for Mental Health and Well-being. Brussels, Mental Health Europe*

Middleton, P., Stanton, P., & Renouf, N. (2004). *Consumer consultants in mental health services: addressing the challenges. Journal of Mental Health, 13, 507-518.*

Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. D. (2006). *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database of Systematic Reviews: Protocols.*

Noble, L. M. & Douglas, B. C. (2004). *What users and relatives want from mental health. Current Opinion in Psychiatry, 17, 289-296.*

Peck, E., Gulliver, P., & Towel, D. (2002). *Information, consultation or control: User involvement in mental health services in England at the turn of the century. Journal of Mental Health, 11, 441-451.*

Perkins, R. (2001). *What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' views of mental health services. British Journal of Psychiatry, 9-10.*

Pieters, G. & Peuskens, J. (1995). *Inleiding: Gemeenschapspsychiatrie en rehabilitatie. In G.Pieters & J. Peuskens (Eds.), Rehabilitatie van de Chronische Psychiatrische Patiënt (pp. 13-18). Leuven: Garant.*

Pilgrim, D. & Waldron, I. (1998). *User involvement in mental health service development: How far can it go? Journal of Mental Health, 7, 95.*

Rees, C. E., Knight, L. V., & Wilkinson, C. E. (2007). *"User involvement is a sine qua non, almost, in medical education": Learning with rather than just about health and social care service users. Advances in Health Sciences Education, 12, 359-390.*

- Rethink (2006). What is the care programme approach?
http://www.rethink.org/living_with_mental_illness/rights_and_laws/rights_to_care_treatment/care_in_the_community/what_is_cpa.html [On-line].
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of Innovations*. (5th ed.) New York: The Free Press.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.
- Rose, D. (2003). Partnership, co-ordination of care and the place of user involvement. *Journal of Mental Health*, 12, 59.
- Rush, B. (2004). Mental health service user involvement in England: lessons from history. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11, 313.
- Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Crawford, M. J., & Fulop, N. (2004). Patients or partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London. *Social Science and Medicine*, 58, 1973-1984.
- Ryan, T. & Bamber, R. (2002). A survey of policy and practice on expenses and other payments to mental health service users and carers participating in service development. *Journal of Mental Health*, 11, 635-644.
- Simpson, E. L., Barkham, M., Gilbody, S., & House, A. (2003a). Involving service users as researchers for the evaluation of adult statutory mental health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews: Protocols*.
- Simpson, E. L., Barkham, M., Gilbody, S., & House, A. (2003b). Involving service users as service providers for adult statutory mental health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews: Protocols*.
- Simpson, E. L., Barkham, M., Gilbody, S., & House, A. (2003c). Involving service users as trainers for professionals working in adult statutory mental health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews: Protocols*.
- Simpson, E. L. & House, A. O. (2003d). User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science. *British Journal of Psychiatry*, 183, 89-91.
- Simpson, E. L. & House, A. (2002). Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *British Medical Journal*, 325, 1265.
- Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008a). User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008b). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008c). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008d). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008e). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008f). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Stringer, B., Van Meijel, B., De Vree, W., & Van der Bijl, J. (2008g). *User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*, 678-683.

Tambuyzer, E. & Van Audenhove, C. (2010). *Goede praktijken van participatie in de ggz. Tijdschrift voor Rehabilitatie, 19*, 56-65.

Telford, R. & Faulkner, A. (2004). *Learning about service user involvement in mental health research. Journal of Mental Health, 13*, 549-559.

Thornicroft, G. & Tansella, M. (2003). *What are the arguments for community-based mental health care? WHO's Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN)*

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999a). *Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. Psychological Medicine, 29*, 761-767.

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999e). *Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. Psychological Medicine, 29*, 761-767.

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999d). *Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. Psychological Medicine, 29*, 761-767.

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999c). *Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. Psychological Medicine, 29*, 761-767.

Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999b). Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. *Psychological Medicine*, 29, 761-767.

Trimbos-instituut (2010). HEE: Herstel empowerment en ervaringsdeskundigheid. <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/behandeling-en-re-integratie/re-integratie/herstel-empowerment-en-ervaringsdeskundigheid/herstel-empowerment-en-ervaringsdeskundigheid-hee> [On-line].

Tritter, J. Q. & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76, 156-168.

Truman, C. (2005). The autonomy of professionals and the involvement of patients and families. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 572-575.

Truman, C. & Raine, P. (2001). Involving users in evaluation: the social relations of user participation in health research. *Critical Public Health*, 11, 215.

United Nations. (2006a). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations

United Nations. (2006b). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations

Van Audenhove, Chantal (2008). *Mee kiezen voor de beste behandeling: beslissingshulpen voor patiënten*. Caritas Nieuwsbrief.

Van Audenhove, C. (3-4-2009). Achtergronden en betekenis psychosociale rehabilitatie. *Nieuwe trends na de afbouw van bedden, onthaal van patiënt en familie in de voorziening. ontmoetingsmoment vrijwilligers project "participatie patiënten- en familieverenigingen aan therapeutische projecten en transversaal overleg"*.

Van Audenhove, C., Hamelinck, L., & Bleyen, K. (2006). Het overlegmodel bij de keuze van psychotherapie. In L. Claes, P. Bijttebier, T. Vercruysse, L. Hamelinck, & E. De Bruyn (Eds.), *Tot de puzzel past psychodiagnostiek in methodiek en praktijk*. (Leuven: Acco.

Van Audenhove, C., Van Humbeeck, G., & Van Meerbeeck, A. (2005). *De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare mensen. Onderzoek, praktijk en beleid*. Leuven: LannooCampus.

Van Humbeeck, G., Van Audenhove, C., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J. et al. (1999). De vragenlijst "Visie op zorg": een instrument voor de praktijk en voor onderzoek. *Diagnostiek-wijzer*, 2, 13-25.

Van Regenmortel, T. (2002). *Empowerment en maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede* Leuven: Acco.

Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg (2007a). *Transversaal Overleg*. <http://www.transversaaloverleg.be> [On-line].

Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg (2007b). *Transversaal Overleg*. <http://www.transversaaloverleg.be> [On-line].

Vlaamse Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg (2007c). *Transversaal Overleg*. <http://www.transversaaloverleg.be> [On-line].

Voices Of eXperience (2007). *Good practice in service user involvement. Guidance notes*. <http://www.voxscotland.org.uk/Publications> [On-line].

Warne, T. & McAndrew, S. (2007). *Passive patient or engaged expert? Using a Ptolemaic approach to enhance mental health nurse education and practice*. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 224-229.

WHO European Ministerial Conference on Mental Health. (14-1-2005b). *Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions*. Helsinki, World Health Organization

WHO European Ministerial Conference on Mental Health. (14-1-2005a). *Mental Health Action Plan for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions*. Helsinki, World Health Organization

Wilkinson, G. (1999). *Theories of power*. In G. Wilkinson & M. Miers (Eds.), *Power in Nursing Practice* (pp. 7-23). Basingstoke: MacMillan Press.

World Health Organization. (2001). *The world health report 2001. Mental health: new understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization

Wright, C. & Rowe, N. (2005). *Protecting professional identities: service user involvement and occupational therapy*. *British Journal of Occupational Therapy*, 68, 45-47.

Wykes, T. (2003). *Blue skies in the Journal of Mental Health? Consumers in research*. *Journal of Mental Health*, 12, 1-6.